

**”VAIKKA ONNISTUIN HANKKIMAAN APUA ITSELLENI JA  
TAPPELEMAAN KAIKEN LÄPI, KÄVI MIELESSÄ NE  
IHMISET, JOTKA EIVÄT SIINÄ ONNISTU”**

Nuorten kokemuksia vanhemman sairastuttua työikäisenä  
muistisairauteen

Anttila Senni-Sofia  
Kaikkonen Ville

Opinnäytetyö  
Sosionomi  
Sosionomi AMK

2020

Sosiaalialan koulutusohjelma  
Sosionomi (AMK)

---

<b>Tekijä</b>	Senni-Sofia Anttila & Ville Kaikkonen Vuosi 2020
<b>Ohjaaja(t)</b>	Merja Hjulberg & Timo Marttala
<b>Toimeksiantaja</b>	Oulun Seudun Muistiyhdistys
<b>Työn nimi</b>	Nuorten kokemuksia vanhemman sairastuttua työikäisenä muistisairauteen
<b>Sivu- ja liitesivumäärä</b>	54 + 5

---

Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus. Tarkoituksena oli sähköisestä kyselystä saatujen tulosten pohjalta kartoittaa nuorten tiedon ja tuen saamista sekä vanhemman sairauden vaikutuksia nuoren elämään. Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat 13–29-vuotiaat nuoret, joiden vanhempi on sairastunut työikäisenä muistisairauteen. Työn aihe saatiin toimeksiantajalta Oulun Seudun Muistiyhdistykseltä. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada niiden nuorten ääni kuuluviin, joiden vanhempi on sairastunut työikäisenä muistisairauteen. Tämän kautta voidaan lisätä yhteiskunnallista keskustelua aiheesta. Lisäksi tavoitteena oli ammatillinen kasvu, jonka kautta oli mahdollisuus ymmärtää paremmin nuoria hoivaajia. Tutkimuskysymykset olivat: Millaisia vaikutuksia vanhemman sairastumisella oli nuoreen? Millaista tietoa ja tukea nuorelle tarjottiin? Millaista tietoa ja tukea nuori olisi tarvinnut?

Opinnäytetyön viitekehyksessä tarkasteltiin nuoruutta kehitysvaiheena, sitä suojaavia ja vaurioittavia tekijöitä sekä nuoria hoivaajia. Tarkastelimme myös työikäisten muistisairautta ja sen vaikutuksia nuoriin. Opinnäytetyö toteutettiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella Webropol-sovellusta käyttäen.

Keskeisimmissä opinnäytetyöstä saaduissa tuloksissa ilmeni vanhemman sairastumisen aiheuttavan perheen sisäisiä roolimuuutoksia. Nuorille ei ole tarjottu riittävästi tietoa tai tukea vanhemman sairastuttua eikä sen jälkeen. Monet vastaajista olivat kokeneet masentuneisuutta sekä ahdistusta tilanteen vuoksi. Keskeisimmät positiiviset vaikutukset olivat kyky asettua toisen asemaan sekä tunne siitä, että on vahvistunut kokemusten myötä.

Social Services  
Bachelor of Social Services

---

<b>Author</b>	Senni-Sofia Anttila & Ville Kaikkonen Year 2020
<b>Supervisor</b>	Merja Hjulberg & Timo Marttala
<b>Commissioned by</b>	Oulun Seudun Muistiyhdistys
<b>Subject of thesis</b>	Young people's experiences of a parent becoming ill with a memory disorder at working age
<b>Number of pages</b>	54+ 5

---

The thesis was a qualitative study. The purpose of the electronic survey was to map out young people's access to information and support and the effects of parental illness on young people's lives. In the thesis, the target group was limited to 13–29-year-olds whose parents have contracted a memory illness at working age.

The subject of the work was got from our client and partner Oulun Seudun Muistiyhdistys. The aim of the thesis was to make the voice of young people whose parents have a memory disorder of working age heard. Through this, the social debate on the subject can be increased. In addition, the goal was professional growth, through which to gain the opportunity to better understand young carers. The research questions were: What effects did a parent's illness have on a young person? What information and support were provided to the young person? What kind of information and support would the young person have needed?

In the framework of the thesis, young caregivers were examined, youth as a developmental stage and the factors that protect and damage it. We also looked at memory disease and its effects on young people. The thesis was carried out with material-based content analysis. The material was collected with an electronic questionnaire using the Webropol application.

In the main results of the thesis, the illness of a parent causes changes in the roles inside the family. The young were not provided with sufficient information or support after a parent became ill. Several responses indicated that young people experience depression as well as anxiety due to the situation. The main positive effects were the ability to position oneself and the feeling of being strengthened with experience.

Key words                      Young, carer, working age, memory disorder

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	7
2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUSTAPA .....	8
2.1 Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset .....	8
2.2 Laadullinen tutkimus .....	8
2.3 Kyselyn laadinta, aineiston keruu ja kohderyhmä .....	9
2.4 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi .....	12
3 NUORUUS .....	16
3.1 Nuoruus kehitysvaiheena .....	16
3.2 Nuorta suojaavat ja vaarantavat tekijät .....	19
4 MUISTISAIRAUS JA SEN VAIKUTUKSET NUOREEN .....	21
4.1 Työikäisten muistisairaiden erityispiirteet .....	21
4.2 Perheen merkitys nuorelle .....	23
4.3 Vanhemman muistisairauden vaikutukset nuoreen .....	24
4.4 Nuoret hoivaajat .....	26
5 TULOKSET .....	30
5.1 Nuoren ikä .....	30
5.2 Asumistilanne .....	31
5.3 Vanhemman sairauden diagnoosi .....	32
5.4 Vanhemman sairauden toteaminen .....	33
5.5 Perhetilanne .....	33
5.6 Arjen haastavuudet .....	34
5.7 Tiedon saanti sairaudesta .....	35
5.8 Kommunikointi .....	37
5.9 Arki ja vanhemman sairaus .....	37
5.10 Tunteet .....	38
5.11 Vuorovaikutus .....	40
5.12 Roolimuutokset .....	41
5.13 Sosiaalinen verkosto .....	41
5.14 Tuki .....	42
6 POHDINTA .....	45
6.1 Johtopäätökset .....	47

---

6.2	Ammatillinen kasvu .....	49
6.3	Eettisyys ja luotettavuus .....	49
LÄHTEET .....		52
LIITTEET .....		55

## ALKUSANAT

Haluamme kiittää työn tilaajaamme Oulun Seudun Muistiyhdistystä heidän tarjoamastaan tuesta. Lisäksi haluamme kiittää Muistiliittoa yhteistyöstä. Erityisesti kiitämme nuoria, jotka ovat vastanneet kyselyymme ja sitä kautta mahdollistaneet opinnäytetyömme.

Kiitos kaikille läheisillemme, jotka ovat tukeneet opinnäytetyöprosessissamme.

## 1 JOHDANTO

Nuoret hoivaajat ovat Suomessa vielä melko tunnistamaton ryhmä yhteiskunnallisissa keskusteluissa. Lapsille ja nuorille, jotka hoivaavat läheistään tai perheenjäsentään, ei ole olemassa yhtä määriteltyä termiä. Riippuen lähteestä heitä voidaan kutsua esimerkiksi käsitteellä lapsihoivaaja, nuori omaishoitaja, lapsiomaishoitaja, nuoret hoivaajat tai nuoret aikuiset hoivaajat. (Hokkila 2017, 11.) Me käytämme opinnäytetyössämme termiä nuoret hoivaajat, koska lähteitä tutkiessa se nousi terminä useimmin esille. Monille nuorille vanhemmasta huolehtiminen on arkipäivää. Arvioiden mukaan Suomessa on noin 20 000 lasta ja nuorta, jotka kantavat ikätasoonsa nähden suurta hoivavastuuta (Tolvanen 2019). Kansainvälisesti tarkasteltuna aiheesta on enemmän tietoa kuin Suomessa.

Saimme opinnäytetyöaiheemme Oulun Seudun Muistiyhdistykseltä, jossa toinen meistä oli harjoittelussa. Aiheeksi muodostui selvittää niiden nuorten kokemuksia, joiden vanhempi on sairastunut työikäisenä muistisairauteen. Tällä hetkellä nämä nuoret ovat saaneet liian vähän näkyvyyttä yhteiskunnallisessa keskustelussa. He ovat vielä melko tunnistamaton ryhmä Suomessa. Juuri tästä opinnäytetyömme aiheesta ei ole tehty aikaisempia tutkimuksia tai opinnäytetöitä. Aiheen ajankohtaisuus sekä tarpeellisuus herätti mielenkiintomme, jonka vuoksi päädyimme tekemään opinnäytetyömme tästä aiheesta. Halusimme myös omalta osaltamme nostaa ilmiön yhteiskunnan tietoisuuteen ja herättää aiheen ympärille laajempaa keskustelua.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kartoittaa vanhemman sairauden vaikutuksia nuoren elämään sekä selvittää nuoren tiedon ja tuen saamista ja tarvetta. Opinnäytetyön tavoitteena on saada kohderyhmämme nuorten ääni kuuluviin sekä lisätä yhteiskunnallista keskustelua aiheesta. Opinnäytetyössämme olemme rajanneet nuoret 13-29-vuotiaisiin.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUSTAPA

### 2.1 Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Laadullisen opinnäytetyömme tarkoituksena on kartoittaa vanhemman sairauden vaikutuksia nuoren elämään sekä selvittää millaista tietoa nuorelle annettiin vanhemman muistisairaudesta sekä mahdollisista tukitoimista. Pyrimme työssämme selvittämään, mitä tietoa nuoret olisivat tarvinneet. Lisäksi haluamme selvittää, millaisia tukea nuoret saivat tilanteeseen ja millaista tukea he olisivat tarvinneet. Kohderyhmänämme ovat 13-29-vuotiaat nuoret, joiden vanhempi on sairastunut työikäisenä muistisairauteen. Tarkoituksenamme on kerätä tietoa sähköisen kyselyn kautta.

Opinnäytetyömme tavoitteena on saada niiden nuorten ääni kuuluviin, joiden vanhempi on sairastunut työikäisenä muistisairauteen. Tämän kautta voimme lisätä yhteiskunnallista keskustelua aiheesta. Lisäksi tavoitteenamme on oma ammatillinen kasvumme, jonka kautta meillä on mahdollisuus ymmärtää paremmin nuoria hoivaajia.

Tutkimuskysymyksemme ovat:

- Millaisia vaikutuksia vanhemman sairastumisella oli nuoreen?
- Millaista tietoa ja tukea nuorelle tarjottiin?
- Millaista tietoa ja tukea nuori olisi tarvinnut?

### 2.2 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyömme toteutettiin kvalitatiivisesti eli laadullisena tutkimuksena. Se pitää sisällään useita erilaisia traditioita, lähestymistapoja sekä aineistonkeruuta ja analyysimenetelmiä ihmisen sekä hänen elämänsä tutkimiseksi. Kaikille laadullisille tutkimuksille yhteistä on elämismaailman tutkiminen, jonka keskiössä ovat mitä moninaisimmin tavoin ilmenevät merkitykset. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b.) Laadullisessa tutkimuksessa pyritään esimerkiksi kuvaamaan jotain ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti ymmärrettävä tulkinta jollekin ilmiölle. Tästä syystä henkilöiden, joilta tieto kerätään, tulee tietää mahdollisimman paljon tutkittavasta



ilmiöstä. Siksi tiedonantajien valinnan tulee olla harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. Laadullisen tutkimuksen peruskysymyksiä ovat teorian tarpeellisuus sekä se, edustaako laadullinen tutkimus teoreettista vai empiiristä analyysia. Teorian merkitys laadullisessa tutkimuksessa on välttämättömyys. Mikään, millä on tutkimuksen status, ei voi olla teoriatonta, oli kyseessä laadullinen tai määrällinen tutkimus. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 22,23,25,98.)

Laadullinen tutkimus -nimitys saattaa joutua kritiikin kohteeksi, koska se harhaanjohtavasti antaa vaikutelman paremmasta, pehmeämmästä tutkimuksesta verrattuna pinnalliseen ja kovaan kvantitatiiviseen tutkimukseen. Itse asiassa kaikilla tutkimuksilla voidaan raapia vain pintaa, sillä tutkimuksella on mahdotonta saavuttaa ilmiötä täysin. Hyvin suunniteltu ja toteutettu tutkimus mahdollistaa monipuolisen tiedon ja ymmärryksen lisäämisen ilmiöön ja sen luonteeseen liittyen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b.)

Sekä teoreettinen että empiirinen tutkimustyyppi voi tutkia samaa ilmiötä. Ilmiön tarkastelun näkökulma muodostaa eroavaisuuden. Voimme pelkistää eron havaintoaineiston sekä argumentaation väliseksi. Tällöin voimme perustellusti puhua erilaisista analyysimuodoista, jotka sisältyvät eri tutkimustyyppeihin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 25.)

### 2.3 Kyselyn laadinta, aineiston keruu ja kohderyhmä

Opinnäytetyössämme päädyimme hyödyntämään sähköistä kyselyä, koska uskoimme sen kautta tavoittavamme postikyselyyn verrattuna suuremman joukon kohderyhmäämme sopivia nuoria asuinpaikasta riippumatta. Sähköisen kyselyn etuja ovat muun muassa toimittamisen nopeus niin kyselyn kuin vastauslomakkeen suhteen. Etuna on myös taloudellisuus, sillä aineistonkeruuvaiheessa ei aiheudun juurikaan kuluja. Tämä mahdollistaa aineiston hankkimisen laajalta alueelta. Sähköinen kysely vähentää tutkijan omia työvaiheita. Aineistoa ei tarvitse erikseen syöttää koneelle tai litteroida, koska se on jo valmiiksi sähköisessä muodossa niin kuin vastaaja on siihen itse vastannut. Aineistoon ei synny virheitä, joita olisi mahdollista tulla aineiston litterointi- tai syöttövaiheessa. Tästä syystä aineisto on entistäkin luotettavampi. (Valli 2018,

118.) Opinnäytetyömme ei aiheuttanut meille kustannuksia. Nuoret osaavat todennäköisesti käyttää elektroniikka, joka mahdollisti kyselyymme vastaamisen.

Päädyimme käyttämään opinnäytetyössämme sähköistä kyselyä myös siksi, että sen avulla vastaajan anonymiteetti säilyi. Aloittaessamme opinnäytetyöprosessia mietimme myös haastattelun mahdollisuutta. Haastattelussa täydellinen anonymiteetti ei olisi säilynyt. Aiheen ollessa herkkä nuorille ajattelimme saavamme paremmin vastauksia sähköisen kyselyn kautta. Sähköiseen kyselyyn vastattiin täysin anonymisti. Lisäksi meillä ei olisi ollut resursseja haastatella niin montaa nuorta kuin mitä kyselyyn voi vastata, joten otanta olisi ollut pienempi. Kolmantena huomiona haastattelu olisi ollut vaikeampi toteuttaa sähköiseen kyselyyn verrattuna, koska olisimme joutuneet järjestämään yhteensopivat aikataulut sekä haastattelupaikka haastateltavien kanssa. Tästä syystä opinnäytetyötämme palveli paremmin sähköinen kysely.

Kysymysten tavoitteena on valittujen indikaattoreiden kääntäminen vastaajan ymmärtämälle kielelle. Tästä syystä kysymyksiltä vaaditaan paljon. Lomakkeen kysymysten tulee merkitä kaikille vastaajille samaa asiaa sekä niiden tulee mitata sitä, mitä niiden on tarkoituskin mitata. Kysymykset tulee laatia niin, että vastaajat pystyvät vastaamaan niihin ja heillä on vastauksiin tarvittava tieto. (Viinamäki & Saari 2007, 56.) Kysymykset luovat perustan tutkimuksen onnistumiselle, joten niiden tekemisessä ja muotoilemisessa tulee olla tarkka. Tulokset vääristyvät, mikäli niiden muotoon ei ole kiinnitetty tarpeeksi huomiota, ja vastaaja tulkitsee kysymykset eri tavalla. Sanamuotojen tarkkuuteen sekä kysymysten yksiselitteisyyteen tulee siis panostaa. Kysymykset eivät saa olla johdattelevia ja ne pitää rakentua tutkimusten tavoitteiden sekä tutkimusongelmien mukaisesti. Kyselyssä käytetty kieli tulee olla lukemisen kannalta miellyttävää sekä selkeää. Aina ei ole sopivaa käyttää vierasperäisiä sanoja. Jos tutkija tuntuu etäiseltä, vastaaja ei välttämättä vastaa kysymyksiin niin henkilökohtaisesti. (Valli 2018, 93,95.)

Suunnittelimme kyselyä yhteistyössä Oulun Seudun Muistiyhdistyksen Kiinni elämässä -toiminnassa työskentelevien työntekijöiden kanssa. Saimme heidän ammattitaitonsa kautta hyviä vinkkejä ja ajatuksia siitä, millaisia kysymyksiä olisi

hyvä hyödyntää. Karkeasti jaettuna lomakkeet voivat sisältää joko suljettuja kysymyksiä, avoimia kysymyksiä tai niin kutsuttuja ennalta merkittyjä kysymysmuotoja, jolloin vastaaja vastaa samaan tapaan kuin avoimeen kysymykseen, mutta haastattelija sijoittaa vastauksen haastattelulomakkeen valmiisiin vaihtoehtoihin. (Viinamäki & Saari 2007, 57.) Koska opinnäytetyömme aiheesta ei ole olemassa ylipäättänsä juurikaan ennakkotietoa, katsoimme, että avoimet kysymykset palvelevat meidän tarkoitustamme parhaiten. Avointen kysymysten etuna on vastaajan perusteellisen mielipiteen selvittäminen. Huonoja puolia ovat esimerkiksi vastaamatta jättäminen ja vastausten epätarkkuus. Kysymysten laatiminen on avointen kysymysten kohdalla helpompaa muihin verrattuna, mutta analysoiminen puolestaan työlästä. (Valli 2018, 114.) Kyselymme sisälsi yhteensä 23 kysymystä, joista neljä ensimmäistä kysymystä olivat taustakysymyksiä ja loput 19 kysymystä olivat avoimia kysymyksiä.

Kyselylomakkeet muodostuvat usein alun taustakysymyksistä, joilla tiedustellaan esimerkiksi vastaajan sukupuolta, ikää tai koulutusta. Nämä kysymykset lämmittävät vastaajaa ennen kuin päästään varsinaiseen aiheeseen. Taustakysymysten avulla vastaajalle luodaan luottamuksellinen suhde tutkijan kanssa. Helppojen kysymysten kautta vastaaja johdatellaan arka-aiheisimpien kysymysten pariin. (Valli 2018, 94,95.) Rajasimme kyselyn neljään eri pääteemaan, jotta saimme rakennettua kyselystä selkeän sekä johdonmukaisen. Pääteemojen avulla tarkoituksenamme oli selkeyttää kyselyn rakennetta. Pääteemamme olivat tausta, vanhemman sairastuminen, sosiaalinen verkosto sekä tuki.

Jos kysely on liian pitkä, on vaarana, että vastaaja jättää siihen vastaamisen kesken. Vastaamisinnokkuuteen vaikuttavat aihe sekä aiheen merkitys. (Valli 2018, 95.) Tiedostamme, että kyselylomakkeessamme oli paljon laajoja kysymyksiä. Aiheesta ei ole kuitenkaan tehty aikaisempia tutkimuksia, joten mielestämme valitsemamme kysymykset olivat perusteltuja. Halusimme myös tarjota vastaajalle mahdollisuuden pohtia heille merkityksellistä aihetta syvällisesti. Saatekirjeessä ilmoitimme, että kyselyyn menee arviolta noin puoli tuntia, joten vastaajat osasivat etukäteen varautua kyselyn laajuuteen.

Opinnäytetyömme aineistonkeruussa käytetty sähköinen kyselylomake oli tehty Webropol-verkkopalvelussa (Liite 2). Keräsimme vastaukset alkuvuodesta 2020 ja jaoimme kyselyä julkisen linkin kautta, mikä tuki myös vastaajien anonymiteetin säilymistä. Kyselystämme tiedottivat Oulun Seudun Muistiyhdistyksen Kiinni elämässä -hankkeen työntekijät heidän toiminnassaan mukana oleville nuorille, jotka kuuluivat kohderyhmäämme. Olimme myös yhteydessä Muistiliittoon. He tiedottivat kyselystämme Kun isä unohti -ryhmässä Facebookissa. Ryhmä on suljettu ryhmä nuorille, joiden lähipiirissä on muistisairautta. Muistiliitto laittoi myös yleiselle Facebook-sivulleen tiedon kyselystä.

Aluksi pidimme kyselyn avoinna kaksi viikkoa. Ajattelimme, että lyhyt vastausaika motivoi paremmin vastaamaan heti. Mikäli vastausaika olisi ollut pidempi, vastaaminen olisi saattanut unohtua vastaajien ajatellessa vastaavansa myöhemmin. Tänä aikana saimme yhteensä 11 vastausta. Päätimme kuitenkin avata linkin vielä viikoksi. Saimme kyselyyn kahdeksan vastausta lisää. Lopullinen vastausmäärä oli siis 19.

Kohderyhmänämme olivat 13-29-vuotiaat nuoret. Ikärajan pohjana käytimme nuorisolain määritelmää nuoresta. Kohderyhmämme nuoret olivat joko tällä hetkellä asettamassamme ikähaarukassa tai tällä hetkellä vanhempia, mutta sairauden koskettaessa vanhempaa he olivat rajaamamme iän mukaisia.

## 2.4 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Opinnäytetyössämme olemme analysoineet sähköisestä kyselystä saatuja vastauksia aineistolähtöisen sisällönanalyysin kautta. Siinä tutkimusaineistosta yritetään luoda teoreettinen kokonaisuus. Analyysiyksiköiden valinta aineistosta perustuu tutkimuksen tarkoitukseen sekä tehtävänasetteluun. Keskeisin ajatus on se, etteivät analyysiyksiköt ole etukäteen sovittuja tai harkittuja. Analyysiyksiköllä voidaan tarkoittaa yksittäistä sanaa, lausetta, lausumaa tai ajatuskokonaisuutta, joka sisältää useita lauseita. Tutkimustehtävä sekä aineiston laatu ohjaavat analyysiyksikön määrittämistä. Opinnäytetyössämme analyysiyksiköiksemme muodostuivat ajatuskokonaisuudet. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 108,122.)

Kun tutkimusta tehdään aineistolähtöisesti, on tutkimuksen pääpaino aineistossa. Teorian tai hypoteesin testaaminen ei ole lähtökohtana eikä tutkija määrää mikä on tärkeää. Tutkijan täytyy säilyttää itsekuri aineistossa pysyttelemisessä, ennakkokäsitysten ja teorioiden poissulkemisessa sekä systemaattisuudessa. Tekojen reflektointi, tutkimuksen luotettavuuden arviointi ja pätevyys niin että lukija saa tietoa tutkimuksen taustoista ja valinnoista, joita on tehty tutkimusprosessin aikana, on tutkijan vastuulla. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.)

Päädyimme käyttämään aineistolähtöistä sisällönanalyysiä opinnäytetyössämme, koska koimme saavuttavamme sen avulla kattavan kuvan aineistosta. Se palveli parhaiten laadullista opinnäytetyötämme. Aineistolähtöisiä ajatusmalleja on olemassa kolmea erilaista. Opinnäytetyössämme analysoimme aineistoamme Miles ja Hubermannin (1994) kuvaaman aineistolähtöisen laadullisen eli induktiivisen aineiston analyysin kautta. He jaottelevat aineiston analysoimisen kolmeen eri vaiheeseen. Vaiheet ovat nimeltään aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely sekä abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122.)

Aluksi luimme aineistomme useaan kertaan huolellisesti läpi. Siirsimme kaikki kyselystä saadut vastaukset Wordiin Webropolia apuna käyttäen. Kävimme aineiston läpi kysymys kerrallaan. Pelkistimme eli redusoimme vastauksistamme kaiken epäolennaisen pois kirjoittamalla taulukkoon (Taulukko 1) alkuperäisilmaukset sekä pelkistetyt ilmaukset. Jätimme alkuperäisilmauksista käyttämättä ne vastaukset, jotka eivät olleet yhteydessä tutkimustehtävämme kanssa.

(Taulukko 1)

<b>ALKUPERÄISILMAUKSET</b>	<b>PELKISTETYT ILMAUKSET</b>
"Ei mitään. Olen hankkinut tietoa sairaudesta itse ja saanut sitä myös oman ammatin kautta (sairaanhoitaja)"	Ei annettu tietoa sairaudesta, hankkinut itse tiedon ammatin kautta pohjatietoa

Pelkistämisen eli redusoinnin jälkeen siirryimme seuraavaan vaiheeseen, joka oli pelkistettyjen ilmausten ryhmittely eli klusterointi. Tämän vaiheen aikana aineistosta pyritään löytämään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Käsitteet, jotka kuvaavat samaa ilmiötä, ryhmitellään ja yhdistetään eri luokiksi, joista muodostetaan alaluokkia (Taulukko 2). Alaluokat nimetään käsitteillä, jotka kuvaavat luokan sisältöä. Käsitteitä ovat esimerkiksi tutkittavan ilmiön ominaisuus, piirre tai käsitys. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124.)

(Taulukko 2)

<b>PELKISTETYT ILMAUKSET</b>	<b>ALALUOKAT</b>
Ei annettu tietoa sairaudesta, hankkinut itse tiedon ammatin kautta pohjatietoa,	Tiedotuksen puute Tiedon omatoiminen hankkiminen

Aineiston ryhmittelyn jälkeen aineisto käsitteellistettiin eli abstrahointiin. Siinä erottelimme tutkimuksen kannalta oleellisen tiedon ja muodostimme teoreettisia käsitteitä. Olemme jatkaneet luokittelua yhdistelemällä alaluokkia, joista muodostimme yläluokkia sekä tästä edelleen pääluokkia. (Taulukko 3) Pääluokat nimetään ilmiöiden mukaan, jotka nousevat aineistosta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124,125.)

(Taulukko 3)

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Tiedotuksen puute, Tiedon omatoiminen hankkiminen,	Itse täytyy olla aktiivinen tiedonhaussa, puutteellinen tiedonsaanti	Oman aktiivisuuden merkitys

Kun olimme analysoineet kaikki vastaukset kysymys kerrallaan, saimme muodostettua pääluokat. Yhdistimme ne pääluokat, jotka sopivat mielestämme saman yhdistävän luokan alle. Emme esitä tuloksia kysymys kerrallaan, vaan niistä nousseiden pääluokkien sekä yhdistävien luokkien mukaan.

### 3 NUORUUS

Opinnäytetyössä määrittelemme nuoren nuorisolain mukaan, jossa nuorilla tarkoitetaan alle 29-vuotiaita (Nuorisolaki 1285/2016 1:3.§). Olemme rajanneet opinnäytetyömme käsittelemään niitä nuoria, jotka ovat olleet 13–29-vuotiaita, kun vanhemmalla on todettu työikäisenä muistisairaus. Tässä luvussa tarkastelemme sitä, mitä nuoruus on ja millaisia kehitystehtäviä siihen ikäkautena liittyy. Lisäksi kartoitamme nuorten mielenterveyttä suojaavia ja vaarantavia tekijöitä.

#### 3.1 Nuoruus kehitysvaiheena

Nuoruutta voidaan kuvata siirtymäajaksi lapsuudesta aikuisuuteen. Haasteena on tarkkojen rajojen vetäminen sekä lapsuuden ja nuoruuden että nuoruuden ja varhaisaikuisuuden välille. Nuorille kasataan paljon odotuksia niin läheisten kuin yhteiskunnankin toimesta. Sen aikana tapahtuu monenlaisia muutoksia, joista voimme erottaa neljä eri kokonaisuutta. Fysiologiset muutokset ja kypsyminen, ajattelutaitojen kehittyminen, sosiaalisen kentän laajentuminen sekä sosiaaliskulttuurisen ympäristön muutokset. Kaikki edellä mainitut tekijät ovat vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Nuori alkaa ohjaamaan omaa kehitystään sekä etsii omia aikuisuuden roolejaan. (Nurmi ym. 2014, 260,263.) Nuorisopsykiatri Veikko Aalbergin mukaan nuoruus on kehitysvaihe, jonka voimme jakaa biologista ja fysiologista kehitystä kuvaavaan puberteettiin sekä nuoruusikään, joka kuvaa psyykkistä kehitystä (Erkko & Hannukkala 2019, 47).

Nuoruus on haavoittuvaa aikaa, joka nykyisillään on pidentynyt ajanjaksona kolmannelle vuosikymmenelle saakka. Osalla se jatkuu jopa neljännelle, mikäli nuoruuden päättymisen kriteereinä pidetään aikuisten keskeisten roolien saavuttamista, yhteiskunnan produktioon eli työelämään sekä yhteisön reproduktioon eli lasten hankkimiseen ja kasvatukseen osallistumista. Nuoren ajattelutaidot kokevat merkittävän kehityksen toisen elinvuosikymmenen alussa. Hän kykenee ajattelemaan abstraktimmin, yleisemmällä tasolla sekä suuntaamaan ajatuksensa enemmän tulevaisuuteen. Ajattelutaitojen kehittyminen mahdollistaa maailmankuvan kehittymisen laajemmaksi. (Nurmi ym. 2014, 262-264, 267-269.)



Tuntemattomasta tulevasta haaveilu sekä suru taakse jätettävästä lapsuudesta kuuluu nuoruuteen. Mikäli lapsuudesta jää hahmottamattomia tai kipeitä tapahtumia, toiveita ja epäonnistumisia, voivat ne tulla uudelleen käsiteltäviksi myöhemmin. Koska nuori on aikaisempaa kehittyneempi sekä kypsempi henkisesti, hänen on mahdollista kohdata, ratkaista ja korjata niitä. Itsenäistyminen on nuoruuden tavoite, jonka saavuttamiseksi nuoren tulee ratkaista erilaisia kehitystehtäviä. Nuoren tulee hyväksyä oma muuttuva kehonsa, irtaantua nuoruuden kodistaan sekä itsenäistyä vanhemmista ja heihin kohdistuneista toiveista. Nuori kohtaa vanhempansa uudelleen aikuisen tasolla mikä tarkoittaa vanhempien merkityksen muuttumista. Nuori turvautuu ikätovereihinsa ja heidän tärkeytensä korostuu. (Erkko & Hannukkala 2019, 48.)

Nuoruudessa vanhemman sekä lapsen vuorovaikutus muuttuu vanhemman yksisuuntaisesta ohjauksesta keskusteluun, neuvotteluun ja yhteiseen päätöksentekoon perustuvaksi vuorovaikutukseksi. Nuoren ja vanhemman keskinäinen läheisyys, riippuvuus ja yhdessä vietetty aika vähenee. Toisaalta nuorten autonomia lisääntyy. (Nurmi ym. 2014, 34-37.) Näistä kolmesta edellä mainitusta nuoruuden keskeisimmästä kehitystehtävästä keskitymme käsittelemään nuoren itsenäistymistä ja vanhemmista irtaantumista sekä oman identiteetin löytämistä, koska nämä ovat opinnäytetyömme kannalta olennaisia.

Tarkastelemme opinnäytetyössämme nuoruutta kolmivaiheisen nuoruuden määritelmän mukaan. Jokaisessa vaiheessa nuorelle tulee uusia haasteita sekä tehtäviä. Nuoruusiän varhaisvaihe noin 13–16-vuotiaana, nuoruusiän keskivaihe noin 16–19-vuotiaana sekä nuoruusiän loppuvaihe noin 19–25-vuotiaana. (Dunderfelt 1997, 92,93.)

Varhaisnuoruuden nopeat fyysiset muutokset aiheuttavat mielialojen, käytöksen ja ihmissuhteiden ailahtelua. Suhtautuminen vanhempiin vaihtelee apua ja läheisyyttä tarvitsevasta nuoresta haluun itsenäistyä. Riidat lisääntyvät nuoren ja vanhemman välillä, mutta suurissa vastoinkäymisissä varhaisnuoren pitää pystyä turvautumaan aikuiseen. Varhaisnuori ei pysty vielä kuvaamaan tunteitaan sanallisesti hyvin, joten ne näkyvät impulsiivisena käyttäytymisenä. Mielialojen sekä itsetunnon heilahtelut voivat näyttäytyä esimerkiksi levottomuutena. (Marttunen & Karlsson 2013, 8.)

Keskinuoruudessa nuori ei ole yhtä riippuvainen vanhemmistaan ja hän alkaa sopeutua kehoonsa. Nuori kykenee huomattavasti paremmin hallitsemaan impulssejaan. Abstrakti ajattelu kehittyy, jonka kautta mahdollisuus oman toiminnan suunnitteluun lisääntyy. Ikätovereiden merkitys suurenee sekä käsitys omista vanhemmista muuttuu realistisemmaksi. (Marttunen & Karlsson 2013, 9.)

Myöhäisnuoruus on aikaa, jolloin useat nuoret kiinnostuvat ympäröivästä yhteiskunnasta. Nuoren henkilökohtainen arvomaailma muodostuu, kuten myös omat ihanteet ja päämäärät. Hän tekee valintoja, jotka tähtäävät tulevaisuuteen. Myös persoonallisuuden piirteet vakiintuvat vähitellen. (Marttunen & Karlsson 2013, 9.)

Nuori tarvitsee tukea sekä rohkaisua niin vanhemmilta kuin muiltakin kasvattajilta hänen kehitystehtävissään. Liian tiukasti tai vastaavasti liian löyhästi asetetut rajat ovat haitallisia nuorelle. Perheen vaikean elämäntilanteen vuoksi nuoren voimavarat ovat vaarassa kulua, jos nuori joutuu kantamaan kohtuutonta vastuuta sekä henkistä kuormaa perheestään. Kotoa irtaantumisen viivästyminen on myös mahdollista, mikäli nuoren tarvitsee tukahduttaa oma kapinansa tai itsenäistyä liian aikaisin. (Erkko & Hannukkala 2019, 146.) Nuori pyrkii vastustamaan vanhempiaan, koska haluaa löytää omaa. Osa nuorista kokee vaikeudekseen löytää määritelmiä, jotka sopivat häneen. Tällöin heidän tulee etsiä omaa minäänsä eri vaihtoehtojen kautta. Kun nuori saa päättää henkilökohtaisista asioistaan, vanhemmat tukevat nuoren itsenäisyyttä. Kokeilemalla nuori löytää itselleen mielekkään tavan elää. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019.)

Nuori rakentaa identiteettiään omaan tahtiin. Se on väistämätöntä aikuiseksi kasvamisessa. Nuoren temperamentti, aikaisemmat elämäkokemukset sekä perhesuhteiden kiinteys vaikuttavat nuoren tapaan käydä läpi nuoruutta sekä siihen liittyviä haasteita. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019.) Nuoren ottaessa etäisyyttä vanhempiansa hänen ja vanhempien välinen yhdessä vietetty aika vähenee. Nuoren irrottautuminen on aaltomaista. Toisinaan nuori haluaa vanhemman turvaa ja palata lapsuuteen ja toisinaan nuori korostaa itsenäisyyttään. Hän miettii jatkuvasti kysymyksiä, joihin haluaa aikuisen

näkökulmaa. Tästä syystä myös aikuisen ja nuoren tulisi viettää aikaa yhdessä. (Erkko & Hannukkala 2019, 96.)

### 3.2 Nuorta suojaavat ja vaarantavat tekijät

Mielenterveyden suoja- ja riskitekijät voivat joko vahvistaa tai heikentää hyvinvointia. Suojaavat tekijät ovat terveyttä ylläpitäviä, toimintakykyä vahvistavia sekä vastoinikäymisistä ja kriiseistä selviytymiseen tukevia tekijöitä. Mitä enemmän suojaavia tekijöitä on, sitä pienempi on sairastumisen riski. Suojaavia tekijöitä vahvistamalla myös omat voimavarat vahvistuvat. Riskitekijät ovat elämän jatkuvuutta vaarantavia, toimintakykyä heikentäviä ja turvattomuutta lisääviä. Ne voivat lisätä sairastumisen mahdollisuutta ja sitä kautta heikentää hyvinvointia. Suoja- sekä riskitekijät voivat liittyä ihmisen ominaisuuksiin ja ajatuksiin tai yhteiskuntaan, kulttuuriin ja ulkoisiin olosuhteisiin. Kuitenkaan esimerkiksi perimään ei välttämättä ole mahdollisuuksia vaikuttaa itse. Suojaavat tekijät tukevat nuorta vastoinikäymisissä sekä niistä selviytymisessä. Vaikeina aikoina ratkaistut asiat auttavat nuorta luottamaan itseensä sekä omaan elämäänsä. (Erkko & Hannukkala 2019, 31,169.)

Sisäisiä tekijöitä, jotka suojaavat mielenterveyttä, ovat muun muassa hyvä terveys, toiveikkuus, riittävän hyvä itsetunto sekä hyvät ongelmanratkaisutaidot. Heikentäviä tekijöitä taas ovat perinnölliset tekijät kuten esimerkiksi kehityshäiriöt ja sairaudet, eristäytyminen, avuttomuuden tunne sekä sosiaalisten taitojen puute. Nuorten mielenterveyttä suojaavia tekijöitä vahvistamalla tuemme nuoren tulevaisuutta. Ongelman ratkaistua nuorella on mahdollisuus kehittyä. Ulkoisia mielenterveyttä suojaavia tekijöitä ovat turvallinen elinympäristö, sosiaalinen tuki, mahdollisuus opiskella ja riittävä toimeentulo. Riskitekijöitä ovat kaltoin kohtelu, päihteet, köyhyys ja vähäinen hoiva. (Erkko & Hannukkala 2019, 31; THL 2019b.)

Sosiaaliset suhteet ovat merkittävässä roolissa nuoruudessa mielenterveyttä tukevin tekijöinä. Ne muodostuvat muun muassa perheestä ja ystävistä. Kavereiden merkityksen korostuessa nuoren suhde vanhempiin muuttuu. Sitä voidaan kuvata autonomian sekä vuorovaikutuksen vastavuoroisuuden lisääntymiseksi. (Nurmi ym. 2014, 271.) Ystävyysuhteet, hyväksytyksi kokemisen tunne sekä tunne siitä, että kuuluu johonkin, lisää nuoren

onnellisuutta. Turvallisuus, luottamus, yhteenkuuluvuuden tunne ja toisista huolehtiminen lisääntyvät, kun nuori tuntee kuuluvansa johonkin. Vuorovaikutustaitoja oppiakseen nuori tarvitsee ihmissuhteita sekä onnistumisen kokemuksia niistä. Turvallisten ihmissuhteiden kautta nuori harjoittelee sekä riitojen käsittelytaitoja että ongelmatilanteiden ratkaisemista. Nuori harjoittelee myös sosiaalisia taitoja. Hän vertailee itseään muihin nuoriin, jota kautta nuori rakentaa kuvaa itsestään. (Erkko & Hannukkala 2019, 95.)

## 4 MUISTISAIRAUS JA SEN VAIKUTUKSET NUOREEN

Tässä luvussa avaamme muistisairautta käsitteenä sekä työikäisten erityispiirteitä. Kuvaamme, millainen rooli perheellä on nuorelle sekä millaisia vaikutuksia vanhemman sairaudella on nuorelle.

### 4.1 Työikäisten muistisairaiden erityispiirteet

Suomessa on tällä hetkellä vajaa 200 000 muistisairasta (THL 2020). Se on sairaus, joka heikentää muistia sekä muita tiedonkäsittelyn alueita, joita ovat esimerkiksi kielelliset toiminnot, näönvaraiset hahmottamiset sekä toiminnanohjaukset. Yleensä etenevät muistisairaudet johtavat dementia-asteiseen muistiin sekä tiedonkäsittelyn heikentymiseen. Usein näiden toimintojen heikentymisestä käytetään käsitettä dementia. Dementia on taustalla olevasta muistisairaudesta aiheutuva oireyhtymä, ei erillinen sairaus. Siinä muistiin sekä tiedonkäsittelyn heikentyminen on niin suurta, että se haittaa päivittäisistä toiminnoista selviytymistä. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 19; THL 2019a.) Muistisairaudet voidaan jakaa neljään vaiheeseen, joita ovat varhainen, lievä, keskivaikea sekä vaikea vaihe. Yleensä kaikki muistisairautta sairastavat käyvät läpi nämä vaiheet. (Muistiliitto 2014, 4.)

Kaikki muistisairaudet eivät ole eteneviä, vaan osa on hoidettavissa. Hoidettavissa olevia sairauksia ovat esimerkiksi aineenvaihduntasairaudet, erilaiset puutostilat ja sairauden tai vammojen pysyvät jälkitilat. (Härmä & Granö 2010, 110.) Tällä hetkellä ei ole olemassa parantavaa hoitoa eteneviin muistisairauksiin. Varhaisen diagnoosin, hoidon sekä kuntoutuksen kautta voimme kuitenkin parantaa sairastuneiden toimintakykyä. (THL 2019c.) Opinnäytetyössämme tarkastelemme muistisairauksia, jotka ovat eteneviä. Etenevät muistisairaudet jaetaan kahteen eri ryhmään: aivojen rappeumasairauksista johtuviin eli degeneratiivisiin sekä aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttamiin eli vaskulaarisiin. Aivojen rappeumasairauksista johtuvia ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale -tauti, Parkinson-dementia sekä Otsa-ohimolohkorappeumat. Edellä mainittujen sairauksien lisäksi tunnetaan myös monia muita harvinaisia sairauksia, jotka

usein ovat perinnöllisiä. Aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttamia sairauksia voivat olla aivohalvauksen jälkeinen vaskulaarinen muistisairaus, kortikaalinen moni-infarktitauti sekä aivojen syviä osia vaurioittava subkortikaalinen vaskulaarinen muistisairaus. (Härmä & Granö 2010, 111.)

Työikäisellä tarkoitetaan alle 65-vuotiasta. Tilastojen mukaan Suomessa on noin 7000 työikäisenä muistisairauteen sairastunutta. Alzheimer on yleisin muistisairaus, johon ihminen sairastuu työikäisenä. Otsa-ohimolohkorappeumasta aiheutuva muistisairaus on yleisempää työikäisillä verrattuna iäkkäisiin. Myös kauan jatkunut runsas alkoholinkäyttö on arviolta joka kymmenennen työikäisenä todetun muistisairauden aiheuttaja. (Muistiliitto 2017b.)

Usein työikäisenä muistisairauteen sairastuneen täytyy odottaa pitkään saadakseen diagnoosin. Työikäisillä ei aina osata heti epäillä muistisairautta, jonka vuoksi virheellinen diagnoosi on yleistä. Virheellisiä diagnooseja voivat olla muun muassa työuupumus, masennus tai unohtelu päihteiden käytön seurauksena. Heidän muistamattomuutensa ei ole välttämättä ensimmäinen oire, minkä vuoksi diagnosointi viivästyy. Työikäisten muistisairauteen voi liittyä ajoittain erityisiä oireita, jotka ovat vaikeasti tulkittavia. Tästä syystä erotusdiagnostiikka on laajempaa verrattuna iäkkäiden muistisairauteen. Hollannissa tehdyn tutkimuksen mukaan diagnoosin saaminen kestää keskimäärin 4,4 vuotta työikäisillä, kun vastaavasti iäkkäiden sairaus diagnosoidaan 2,8 vuodessa. (Muistiliitto 2017b; 2015.)

Työikäisten etenevä muistisairaus ei ala yleensä muistioireilla. Monesti työkaveri on se, joka huomaa sairastuneen muuttuvan käytöksen kuten esimerkiksi unohdukset, sekaannukset työtehtävissä tai työkaveri muuttuu kiukkuiseksi. Alzheimerin alkuvaiheessa sairastuneen toimintakyky on vielä hyvä, mutta lähimuisti sekä asioiden mieleen painaminen heikentyneet. Hahmottaminen sekä toiminnanohjaus vaikeutuu. Lisäksi hankaluuksia on lukemisessa ja kokonaisuuksien ymmärtämisessä. Otsa-ohimolohkosairauksissa persoonan muutokset, sosiaalisten taitojen heikentyminen sekä mielialaoireet ovat ensioireita. (Vainikainen 2016, 53,54.)

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneilla on enemmän menetettyjä terveitä vuosia verrattuna vanhemmalla iällä sairastuneeseen. Sairastunut joutuu luopumaan monista asioista, joita hän oli esimerkiksi ajatellut tehdä ennen eläkkeelle pääsyä. Vakavan sairauden myötä sairastunut alkaa pohtimaan omaa elettyä elämäänsä iloineen ja suruineen. Muistisairauksien perinnöllisyys on nuorilla sairastuneilla yleisempää verrattuna iäkkäisiin. Joskus on mahdollista tehdä geenitestejä. Kuitenkin ennen tällaisiin testeihin ryhtymistä tulee pohtia tarkasti testaukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä. (Härmä & Granö 2011, 153.)

#### 4.2 Perheen merkitys nuorelle

Perhe voi tarkoittaa vanhempia ja heidän lapsiaan, vanhempaa lapsineen ja lapsettomia puolisoita. Myös yhden tai useamman ihmisen talous tai talous, jossa asuu useampi sukupolvi, tai sisarusten yhteistalous voidaan laskea perheeksi. Perhettä voidaan kuvata myös sosiaaliseksi verkostoksi, jonka suhteet ovat emotionaalisesti latautuneita. (Suomen Mielenterveys ry 2020.) Perheen rooli on suuri nuorten elämässä. Vanhemmat tukevat, neuvovat sekä ohjaavat. Nuorten omalla toiminnalla on suuri vaikutus siihen, kuinka vanhemmat heihin suhtautuvat. (Nurmi ym. 2014, 301.)

Voimavarat perheen sisällä muodostuvat niin perheenjäsenten henkilökohtaisista, mutta myös perheen sisäisistä sekä ulkoisista voimavaroista. Muun muassa itsetunto, kyvykkyys, tietotaso ja hallinnan tunne ovat henkilökohtaisia voimavaroja. Sisäisiin vuorovaikutuksiin kuuluvat perheenjäsenten väliset sisäiset suhteet, yhteenkuuluvuus, taloudellinen tilanne, ongelmanratkaisutaidot sekä elämäntavat. Keskeisimmät perheen ulkoiset voimavarat ovat sosiaalinen tuki ja yhteiskunnan perhepoliittiset ratkaisut. Voimavarat tukevat perhettä kuormittavista asioista selviytymisessä. (Suomen Mielenterveys ry 2020.)

Tietoa hakemalla, kiinteyttä vahvistamalla, avoimella keskustelulla ja huumorilla perheellä on mahdollisuus vahvistaa itseään. Tukeva verkosto perheen ympärillä on hyvinvoinnin sekä selviytymisen kannalta tärkeää. Perheen yhteinen aika saa perheenjäsenet liittymään toisiinsa. Joustavuuden myötä yksilö saa tilaa kasvaa

ja kehittyä sekä hän selviytyy paremmin vaikeuksista. Kun perhe on sitoutunut toisiinsa sekä yhteiseksi asetettuun tavoitteeseen ja unelmaan, positiivinen ilmapiiri perheen sisällä lisääntyy. (Suomen Mielenterveys ry 2020.)

#### 4.3 Vanhemman muistisairauden vaikutukset nuoreen

Sairastuneen diagnoosi koskettaa ja järkyttää koko perhettä. On väistämätöntä, että perheen elämä tulee muuttumaan. Monesti sairastuneen käyttäytyminen muuttuu vaivihkaa. Kun oudolle käyttäytymiselle saadaan syy, niin läheisten kuin sairastuneenkin täytyy alkaa käymään läpi surua sekä luopumista. Elämä kokee muutoksen. Hämmennys, epävarmuus, pelko ja suru ovat koko perheen kokemia tunteita. Läheisten täytyy alkaa luopumaan hiljalleen heidän tuntemastaan ihmisestä. Tämä saa aikaan ihmisessä erilaisia tuntemuksia, joita ovat muun muassa väsymys, kiukku, pettymys ja loukkaantuminen. Nämä tuntemukset suojaavat ihmistä surun kokemiselta. (Vainikainen 2016, 28,57, 58.)

Koko perhe kohtaa kriisin muistisairauden koskettaessa keskellä aikuisikää. Kotona voi olla pieniä lapsia, sairastuneella on erilaisia sosiaalisia sekä taloudellisia velvoitteita. Ryynäsen mukaan sairaus muuttaa koko perheen arkea. Se muuttaa toimintakykyä, perheen sisäistä dynamiikkaa sekä perheen sisäisiä rooleja. Myös tieto siitä, että sairaus on etenevä eikä sitä voi parantaa, ylläpitää luopumisen tunnetta jatkuvasti. Kaikki tämä aiheuttaa isoja tunteita sekä reaktioita jokaisessa perheenjäsenessä. (Ojala 2015.)

Nuorten kanssa olisi tärkeä käydä rehellisiä keskusteluja sairaudesta ja sen vaiheista. Heidän olisi hyvä puhua perheen tai muiden läheisten kanssa. Nuoret tarvitsevat ympärilleen turvallisen aikuisen sekä läheisiä ystäviä. Avoimuuden myötä oma taakka keventyy ja myös lähipiiri voi ymmärtää tilannetta sekä suhtautua siihen paremmin. Keskustelun kautta nuorelle voidaan tuoda esille se, etteivät sairaudesta johtuvat vaikeudet vuorovaikutuksessa ole hänen syytensä. Iästä riippumatta nuori kokee tilanteen vuoksi hämmennystä sekä surua. Myös pelko ja epätietoisuus taudin mahdollisesta periytyvyydestä voivat huolettaa. Kaikkein tärkeintä keskustelun ohella on nuoren tukeminen niin, että hän tuntee



olonsa kuulluksi. Pelkästään se, että nuori tietää kenelle hän voi tarvittaessa puhua, helpottaa hänen oloaan ja luo turvallisuutta. (Muistiliitto 2017a.)

Vanhemman sairauden myötä perheen sisällä olevat vuorovaikutussuhteet muuttuvat. Perheen mielenterveyden kannalta jokaisen roolin määrittelemine on tärkeää. Perhettä voidaan ajatella yhteisönä, jossa on sääntöjä sekä tiettyjä arvoja ja käyttäytymisstandardeja. Vanhemman sairaus muuttaa perheen arkea sekä sen sisältämiä rutiineja. Nuori kärsii johdonmukaisuuden puutteesta, koska rajoja ei aseteta samalla tavalla kuin aiemmin. Nuori alkaa itse hoitaa perheen asioita ja hän tekee enemmän kotitöitä. Hän yrittää piristää vanhempansa kaikin keinoin, joka on usein todella hankalaa. Saattaa olla, että hänen oma mielialansa vaihtelee vanhemman mielialan mukaan. Hän yrittää olla mahdollisimman vähän vaivaksi ja mukauttaa omat tarpeensa vanhempansa tarpeiden mukaisiksi. Vaikka vanhemman sairaus muuttaa väistämättä rooleja, tulisi silti huolehtia siitä, ettei nuorelle kasaannu suhteettoman suurta henkistä taakkaa tai konkreettista vastuuta vanhemman sairaudesta ja selviämisestä. (Mielen ihmeet 2019; Muistiliitto 2017a.)

Jos nuori ei asu enää kotona, hänellä voi olla vaikeuksia puuttua vanhemman elämään. Voi olla, että vanhempi ei myönnä tarvitsevänsä apua, koska hän ei halua olla taakaksi. Näin ollen asioiden todellisuus jää pimentoon ja nuori järkyttyy mennessään käymään tauon jälkeen kotona. Sairastuneen vanhemman hoitamisesta aiheutuviin tunteisiin vaikuttaa se, millainen suhde nuorella on ollut vanhempansa kanssa. Jos suhde vanhempaan on ollut avoin ja selkeä, hoitaminen tai hoidon järjestäminen ei herätä niin ristiriitaisia tunteita. Sairaus nostattaa nuoren mieleen lapsuuden ja nuoruuden aikaisia perheen vaiheita. Asiat, jotka ovat käsittelemättä perhesuhteissa, ovat esteenä uudenlaisen suhteen luomiselle, jota sairaus vaatii. Ristiriitaiset tunteet, joille ei ole ollut aikaisemmin tilaa, nousevat nyt pintaan. Perheen vanhat rooliasemat aktivoituvat samalla, kun vanhemman sairastuminen edellyttää uudenlaista lähestymistä. (Härmä & Granö 2011,229,230.)

Vanhemman sairaus herättää nuoressa paljon erilaisia tunteita. Näitä ovat esimerkiksi epävarmuus, turvattomuus, huoli, hätä, hämmennys, pelko, ahdistus,

kiukku, pettymys, häpeä sekä syyllisyys. (Söderblom 2008, 5.) Kyky hallita sekä sietää omia tunteita ovat nuoruudessa harjoiteltavia asioita. Muun muassa on tärkeää suhtautua rakentavasti epäonnistumisiin. Kun nuori oppii hallitsemaan omia tunteitaan, hänen itsetuntemuksensa paranee. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019.) Muuttuvan elämätilanteen vuoksi nuoren olisi tärkeä pystyä keskustelemaan sairauden aiheuttamista tunteista. Nuorelle voi olla haastavaa puhua asioista vanhemman tai lähipiirin kanssa. Tällöin olisi hyvä puhua esimerkiksi nuoriso-ohjaajan, kouluterveydenhoitajan tai kuraattorin kanssa. Tärkeintä olisi puhua jonkun kanssa, ettei nuori jää omien tunteidensa kanssa yksin ja sitä kautta jätä niitä käsittelemättä. (Nuorten elämä 2019.)

Nuorille tulisi antaa tukea, joka vastaa heidän tarpeitaan. Sairaana vanhemman lapsen tukemiselle ei ole tällä hetkellä olemassa mitään mallia sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässämme, jonka vuoksi nuorten tuen tarpeisiin ei vastata. Usein nuorelle on vaikeaa myöntää sekä tunnistaa, että hän tarvitsee apua. Nuorilla ja koko perheellä pitäisi olla mahdollisuus saada apua heti sairauden alkuvaiheessa niin pitkään kun hän kokee tarpeelliseksi. (Muistiliitto 2017a; Alisa-projekti 2020.) Jos nuorelle tarjottaisiin apua ajoissa, voitaisiin sillä estää lasten sekä nuorten päätyminen myöhemmin sosiaali- ja terveystalouden piiriin. (Hokkila 2017, 11.)

#### 4.4 Nuoret hoivaajat

Liian usein huomio kiinnittyy ainoastaan sairastuneeseen. Unohdamme, että sairastuneen omaiset ovat myös isossa roolissa tukemassa sairastunutta. Omaishoitajaksi luetaan henkilö, joka huolehtii perheenjäsenestään tai muusta läheisestä, joka sairauden, vammaisuuden tai muun erityisen hoivan tarpeen vuoksi ei selviydy itsenäisesti arjesta. Edellä kuvatun määritelmän mukaan lapset ja nuoret voidaan myös tunnistaa omaishoitajiksi. (Hokkila 2017, 9.) Tyypillisesti miettiessämme omaishoitoa sekä omaishoitajia mielikuvanamme on iäkkään pariskunnan keskinäinen hoiva. Todellisuus on kuitenkin muuta. Omaishoitajat ovat eri ikäisiä ja eri elämäntilanteissa. Suomessa ylipäätensä omaishoidon tilanteesta tiedetään suhteellisen vähän. Vasta viime vuosina huomio on kiinnittynyt lapsiin ja nuoriin, jotka kantavat vastuuta sekä huolta vanhempansa,

sisaruksensa tai muun perheenjäsenensä sairauden vuoksi perheen arjesta ja asioista. Omainen ei asu aina samassa taloudessa tai samalla paikkakunnalla hoidettavan kanssa. Tätä kutsutaan etähoivatilanteeksi, jolloin hoiva tapahtuu esimerkiksi puhelimen tai etäteknologian avulla. (Tuomi 2017, 5; Lakeuden omaishoitajat ry 2020.)

Vuonna 2019 Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen teettämässä kyselyssä oli ensimmäistä kertaa kysymys, joka kartoitti hoivatilannetta: ”Autatko tai hoidatko perheenjäsentäsi tai muuta läheistä ihmistä, jolla on esimerkiksi vakava sairaus, vamma tai joka on hyvin vanha?”. Vastauksissa selvisi, että peruskoulun 8.-9.-luokkalaisista 3,0 prosenttia kertoi hoivaavansa perheenjäsentään tai muuta läheistä ihmistä päivittäin tai lähes päivittäin. Luokilla oli lähes 82 800 vastaajaa, mikä tarkoittaa, että päivittäisiä hoivaajia on noin 2500. Vähintään viikoittain kertoi toimivansa hoivaajana 6,3 prosenttia vastaajista, joka on noin 5200 nuorta. Ammattioppilaitoksen ensimmäisen sekä toisen vuoden opiskelijoilla tulos oli 2,8 prosenttia ja lukion ensimmäisen ja toisen vuoden opiskelijoilla 1,7 prosenttia. Suomen tulokset eivät poikkea kansainvälisistä tuloksista. Muissa teollisuusmaissa tehtyjen tutkimusten mukaan 2-8 prosenttia kaikista alle 18-vuotiaista lapsista ja nuorista hoivaa tai kantaa huolta läheisistään. (THL 2019a, Omaishoitajaliitto 2020.)

Useista eri lähteistä ilmeni, että nuoret hoivaajat ovat kansainvälisesti tunnistetumpi ryhmä kuin Suomessa. Täällä olemme vasta nyt heränneet siihen todellisuuteen, että Suomessa elää useita lapsia ja nuoria, joiden täytyy kantaa vastuuta perheen arjesta ja asioista vanhempansa, sisaruksensa tai muun perheenjäsenen sairauden vuoksi. Suomessa ei ole vielä tutkimuksia aiheesta, mutta kansainvälinen tutkimustieto lisääntyy. Näistä tutkimuksista saatujen tulosten mukaan enemmistö nuorista hoivaajista elää turvallisessa perheessä ja saa samanlaista tukea kuin kuka tahansa muu. Tästä huolimatta nuorten hoivaajien kokemukset ovat erilaiset verrattuna muihin nuoriin. Ruotsissa sekä Sveitsissä tehdyissä tutkimuksissa on osoitettu nuoren antamalla hoivalla olleen vaikutuksia heidän terveyteensä, koulunkäyntiinsä, sosiaalisiin suhteisiinsa sekä pitkällä aikavälillä myös työhönsä. (Heino 2017,18; Hokkila 2017,9; Tuomi 2017,5.)

Kaikkialla maailmassa on useita nuoria sekä nuoria aikuisia, jotka huolehtivat vanhemmastaan tai muusta perheenjäsenestään. Maailmalla heistä käytetään nimitystä *young carers* ja *young adults*. Ruotsissa vastaava termi on *barn som anhöriga* eli lapset omaisina. Kansainvälisesti katsottuna asuinmaasta riippumatta nuorilla hoivaajilla on yhtä paljon hoivattavaa. Heidän pitää huolehtia esimerkiksi kotitöistä sekä vanhemman hoidosta tai muusta avusta, jota vanhempi tarvitsee. Yleensä heidän tekemänsä työt kuuluisivat aikuiselle itselleen tai ammattilaiselle. Nuorista hoivaajista tehdyn tutkimuksen mukaan nuoren roolin muuttuessa lapsesta aikuisen hoivaajaksi voidaan nähdä vaikutuksia niin lapsen koulutuksessa, terveydessä, hyvinvoinnissa, sosiaalisissa suhteissa sekä työllistymisessä. Lisätutkimuksia tarvitaan, koska niiden avulla saadaan parempi näkemys nuorten kokemuksista ja tarpeista. (Joseph, Sempik, Leu & Becker 2019.)

Skotlantilainen tutkimus osoittaa nuorten hoivaajien terveydentilan huonommaksi verrattuna muihin lapsiin. Nuoret ovat useammin väsyneitä sekä uupuneita. He kärsivät enemmän fyysisistä oireista, kuten astmasta. Aika tai energia tehdä koulutehtäviä on vähissä ja unenpuute voi johtaa keskittymisvaikeuksiin. Tutkimuksen mukaan sosiaalisten suhteiden luominen ja niiden ylläpitämien voi olla haasteellista. Nuoret eivät halua kutsua kotiin kavereita ja toisaalta kodin ulkopuolisiin harrastuksiin ja tapaamisiin voi olla haasteellista lähteä, jos sairastunut tarvitsee apua tai nuori on muuten vain väsynyt. Nuoren itsenäistyminen, opiskelu sekä työuravalinnat voivat vaikeutua tai viivästyä. (Heino 2017,18.)

Hoivasta aiheutuvista myönteisistä vaikutuksista tiedetään vähemmän verrattuna sen kielteisiin vaikutuksiin. Monet nuoret hoivaajat kertovat olevansa onnellisia mahdollisuudesta auttaa sekä ylpeitä, koska heillä on tärkeä rooli perheessään. Hoivaamisen kautta nuoret ovat oppineet käytännön asioita, joita he itsessään arvostavat. Hoivatilanteet lähentävät vanhempia ja lapsia toisiinsa ja ne lisäävät lapsen tunnetta ja kokemusta siitä, että häntä arvostetaan, häneen luotetaan ja hänen mielipidettään kuunnellaan. (Heino 2017,18.) Hoivaavat nuoret aikuistuvat nopeammin ja suhde vanhempiinsa sekä valmiudet elämään ovat heillä

paremmat. Myös nuorten myötätunto ja empatiakyky kehittyvät. (Joseph ym. 2019.)

Sen lisäksi, että vanhemman hoivaaminen aiheuttaa fyysistä kuormittavuutta lapselle, se aiheuttaa myös voimakkaita tunteita. Hokkilan (2017, 9) mukaan vanhemman ja lapsen välinen rakkaus on maailman vahvin side. Hänen mukaansa tunnelataus, joka siihen liittyy, on erityisen suuri. Vieläkin suurempi lataus voi olla hoivasuhteen ollessa luonnollisesta poikkeava. Hoivatilanteen tunnistamattomuuden vuoksi keskeinen ongelma nuorten hoivaajien kohdalla on heidän henkisen kuormansa tukematta jättäminen sekä rakentavan keskustelun puute. Tämä saattaa vaikuttaa lapsen ja nuoren tasapainoiseen kehitykseen sekä henkisiin voimavaroihin suuresti. Nuoret hoivaajat jäävät yksin kokemustensa ja pelkojensa kanssa aivan liian usein. Vertaisten löytäminen on hankalaa ja tunne erilaisuudesta sekä häpeä voivat estää puhumisen. Sairaana vanhemman voi olla hankala katsoa asiaa lapsen kannalta, koska hän on itse kuormittunut. Lähipiirin aikuiset voivat olla myös keinottomia puuttumaan tai auttamaan tilanteessa.

Tuhannet lapset ja nuoret Suomessa kantavat huolta perheenjäsenestään, joka kärsii esimerkiksi sairaudesta, mielenterveysongelmasta, vammasta tai päihderiippuvuudesta. Vaikka nuoret hoivaajat ovat jääneet vielä vähälle huomiolle Suomessa, tiedetään hoivan määrässä olevan eroja. Nuoren antama hoiva voi olla henkistä tukemista ja pienissä askareissa auttamista. Se voi olla isoa vastuunottoa arjesta tai nuori saattaa auttaa vanhempaa pukemisessa ja peseytymisessä. Heinon mukaan nuoret hoivaajat saattavat kärsiä yksinäisyydestä, erilaisuudesta tai ulkopuolisuudesta. Pahimmillaan lapsena ja nuorena koetut asiat puhkeavat vanhemmalla iällä mielenterveysongelmina. Elämän siirtymävaiheet, kuten kotoa poismuutto tai lapsen saanti, nostavat pinnalle lapsuuden ja nuoruuden kuormituksen. (Tolvanen 2019.) Hokkilan mukaan (2017, 9) myös aikuiset voivat kokea tilanteen niin raskaaksi, että asiasta vaikeneminen on helpointa.

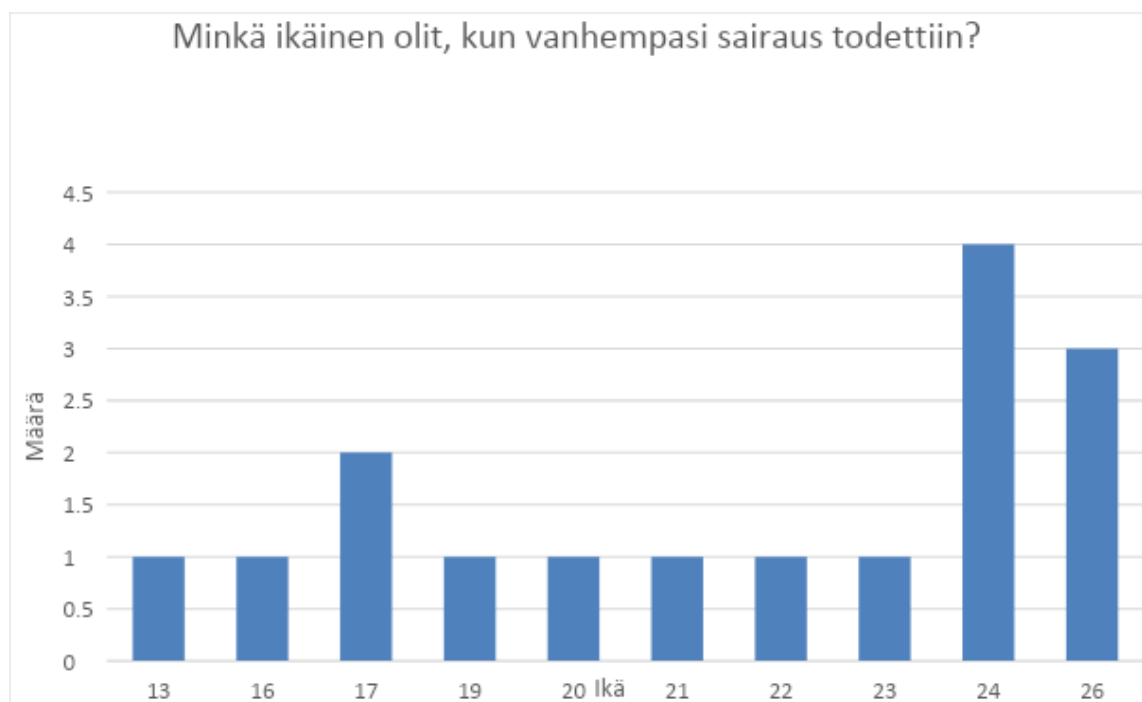
## 5 TULOKSET

Tässä luvussa esittelemme opinnäytetyömme tutkimustulokset, jotka olemme muodostaneet aineistolähtöisen sisällönanalyysin pohjalta. Olemme käyttäneet suoria lainauksia, joiden tavoitteena on havainnollistaa aineistosta esiin tulleita teemoja. Kaikkiaan kyselyyn vastasi 19 nuorta, joista naisia oli 18 ja miehiä yksi. Käymme aluksi läpi taustakysymykset, joiden vastaukset esitämme alla olevien kaavioiden avulla. Taustakysymysten jälkeen esitämme avoimista kysymyksistä saadut vastaukset.

### 5.1 Nuoren ikä

*Minkä ikäinen olit, kun vanhempasi sairaus todettiin?* (Taulukko 4) Vastaukset jakautuivat 13-26-vuosien välille. Taulukosta voi havaita, että 24-vuotiaita oli yhteensä neljä, joka oli suurin määrä. Vastaajista seuraavaksi eniten oli 26-vuotiaita, joita oli kolme ja kolmanneksi eniten 17-vuotiaita, joita oli kaksi. Loput vastaukset jakautuivat niin, että ikää kohden oli yksi vastaaja.

(Taulukko 4)



Kolmannessa taustakysymyksessä kysyimme *Minkä ikäinen olet nyt?*

Eniten vastaajia (Taulukko 5) oli 23-vuotiaissa ja 25-vuotiaissa, joissa molemmissa oli kolme vastaajaa. Kaikissa seuraavissa ikäryhmissä oli kaksi vastaajaa: 26-vuotiaat, 27-vuotiaat, 28-vuotiaat, 29-vuotiaat ja 31- vuotiaat. Lopuissa vastauksissa oli yksi vastaaja ikää kohden: 21-vuotias, 30-vuotias sekä 32-vuotias.

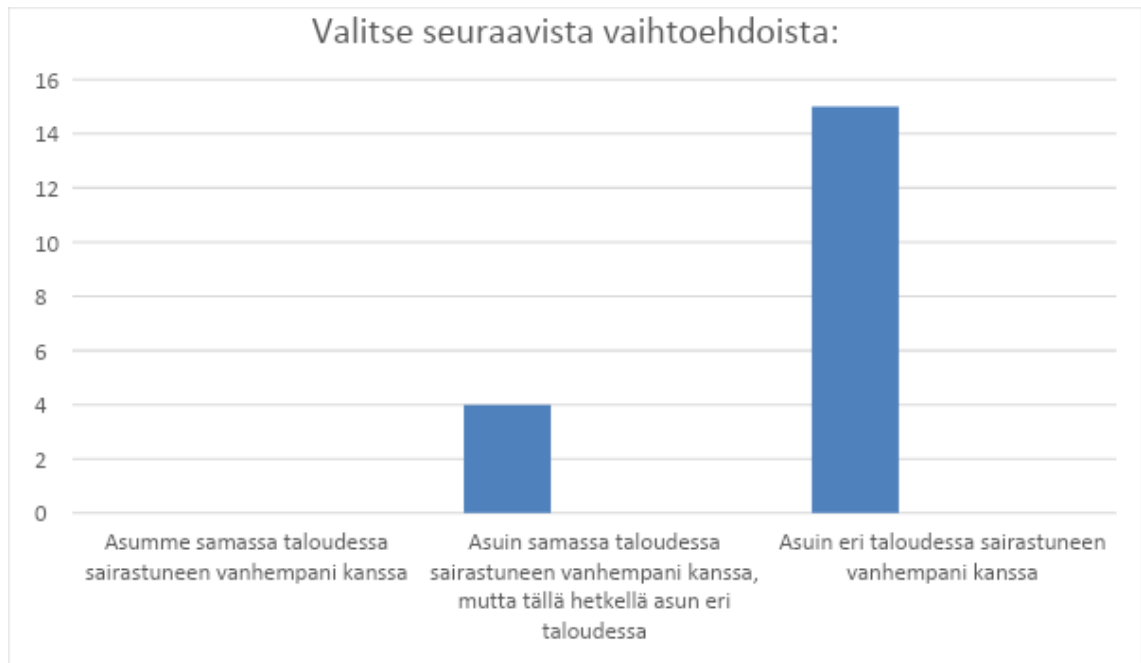
(Taulukko 5)



## 5.2 Asumistilanne

Neljännessä taustakysymyksessä selvitimme vastaajien asumistilannetta vanhemman sairastuttua muistisairauteen (Taulukko 6). Vastaajista 15 asui eri taloudessa sairastuneen vanhemman kanssa ja neljä vastaajaa asui aiemmin samassa taloudessa sairastuneen vanhemman kanssa, mutta tällä hetkellä eri taloudessa. Kukaan vastaajista ei asunut tällä hetkellä samassa taloudessa sairastuneen vanhempansa kanssa.

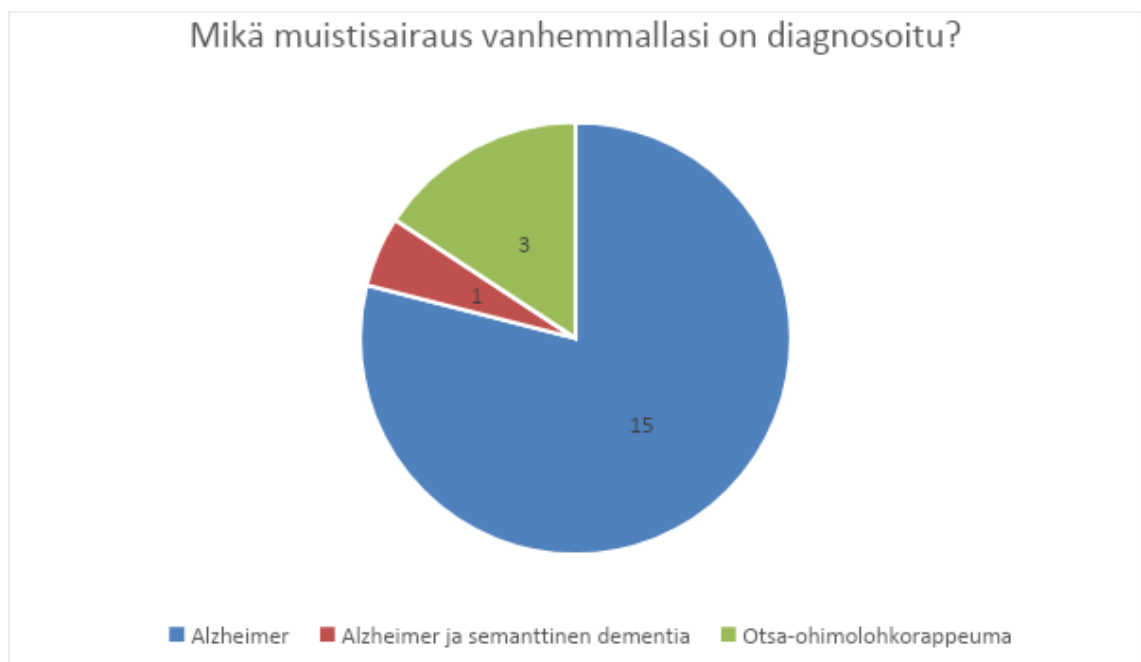
(Taulukko 6)



### 5.3 Vanhemman sairauden diagnoosi

Kuudes kysymyksistämme selvitti nuorelta *Mikä muistisairaus vanhemmallasi on diagnosoitu?* (Taulukko 7) 15 vastaajan vanhemmalla oli diagnosoitu Alzheimer, kolmella Otsa-ohimolohkorappeuma ja yhdellä Alzheimer ja semanttinen dementia.

(Taulukko 7)

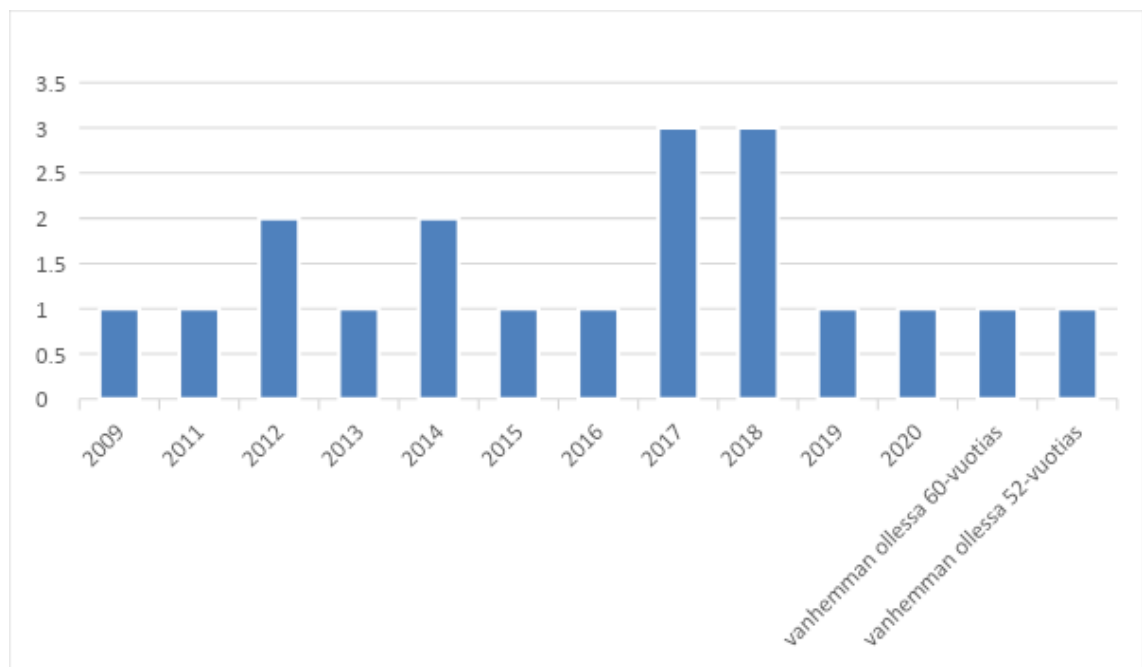




#### 5.4 Vanhemman sairauden toteaminen

Viimeinen taustakysymyksemme oli: *Milloin sairaus todettiin?* Alla oleva taulukko (Taulukko 8) havainnollistaa vastauksesta saamamme tulokset. Analysoidessamme vastauksia meille selvisi, että olimme muotoilleet tämän kysymyksen liian tulkinnanvaraisesti, jonka vuoksi kysymys oli kahta vastaajaa lukuun ottamatta ymmärretty väärin. Kysymyksemme tarkoituksena meillä oli selvittää, minkä ikäinen vanhempi oli silloin, kun hänen sairautensa todettiin. Kysymys oli ymmärretty suurelta osin niin, että sillä kartoitettiin sairauden toteamisvuotta.

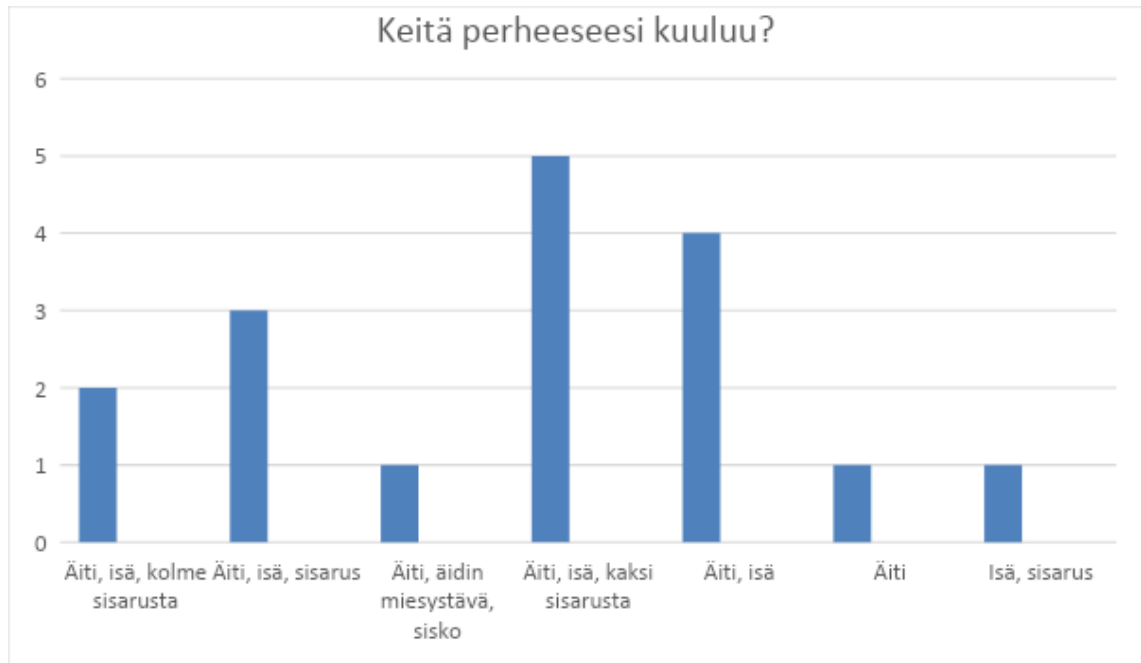
(Taulukko 8)



#### 5.5 Perhetilanne

*Keitä perheeseesi kuuluu?* oli kahdeksas kysymyksemme. Alla olevassa taulukossa (Taulukko 9) olemme kuvanneet kysymyksestä saamamme vastaukset. Kaksi vastaajista olivat kuvanneet ainoastaan tämän hetkistä perhetilannettaan. Emme analysoineet näitä vastauksia, koska tarkoituksenamme oli selvittää, ketkä kuuluivat nuoren lapsuuden perheeseen.

(Taulukko 9)



## 5.6 Arjen haastavuudet

Yhden kysymyksemme kautta halusimme selvittää, millaisia muutoksia nuori huomasi vanhemmassaan ennen diagnoosia. Kaikki 19 vastasivat tähän kysymykseen. Analysoinnin jälkeen aineistosta nousi neljä pääluokkaa: pärjäämättömyys arjessa, muistiongelmia, sosiaaliset haasteet sekä sairauden negatiiviset vaikutukset vanhemman mielenterveydelle. Pärjäämättömyys arjessa ilmeni muun muassa niin, että sairastuneen ruoanlaittotaidot kaventuivat muutamaa perusreseptiä, uuden oppiminen oli haastavaa sekä töissä oli vaikea pysyä perässä.

Muistiongelmia näyttäytyivät useasti samojen asioiden toistamisena sekä tuttuun paikkojen unohtamisena. Sosiaalisia haasteita aiheuttivat sairastuneen töksähtävät kommentit, eristäytyminen sekä vaikeus ylläpitää sosiaalisia tilanteita. Sairaus vaikutti negatiivisesti sairastuneen mielenterveyteen. Se aiheutti muun muassa apaattisuutta, passiivisuutta, empatiakyvyn puutetta, hajamielisyyttä sekä kättäisyyttä. Yksi vastaajista koki, ettei juurikaan huomannut muutoksia. Muut vastaajat olivat sitä mieltä, että muutoksia oli havaittavissa.

Kun työikäisen muistisairaahan muistitoiminnot alkavat heikentymään kotiympäristössä, läheisiltä vaaditaan yhä enemmän huolenpitoa (Härmä & Granö 2010, 154). Vaikka arki tulee väistämättä muuttumaan sairauden myötä, ei kaikkea vanhaa tarvitse hylätä. Sairaudesta aiheutuvien rajoitusten kanssa voi oppia elämään. Etenevän sairauden kanssa eläminen voi olla hyvää. (Muistiliitto 2014,8.)

*”En juurikaan muista huomanneeni muutoksia. Äiti vaikutti hieman hajamieliseltä, mutta en osannut epäillä muistisairautta. Tiesin myös, että töissä oli ollut hankalaa pysyä perässä.”*

*”Äiti kyseli samoja asioita monta kertaa päivässä, kertoi samat asiat/tarinat usein, ruuanlaittotaidot kaventuivat muutamii yksinkertaisiin ja tuttuihin resepteihin.”*

*”Apaattisuus ja passiivisuus, empatiakyvyn puute, sosiaalinen tahdittomuus, hahmotusvaikeudet, yleinen pärjäämättömyys”*

## 5.7 Tiedon saanti sairaudesta

Kaksi kysymystämme käsitteli tietoa, joka nuorelle annettiin sairaudesta. Halusimme selvittää, minkälaista informaatiota nuorelle annettiin sekä mitä tietoa nuoret olisivat tarvinneet. Kaikki 19 vastasivat näihin kysymyksiin. Kahdeksantoista vastaajaa olivat yhtä mieltä siitä, että heille ei joko tarjottu lainkaan tietoa tai annettu tieto oli hyvin pintapuolista. Nuoret eivät kokeneet saaneensa tarpeeksi tietoa sairaudesta. Yksi vastauksista poikkesi muista. Nuori oli kokenut saaneensa lääkäriltä kaikenlaista tietoa siitä, kuinka sairauteen voi suhtautua. Vastauksista nousi kolme pääluokkaa: oman aktiivisuuden merkitys, puutteellinen tiedonsaanti ja perheen varassa oleva tieto. Useat nuoret olivat päätyneet terveydenhoitoalalle. Yhteneväistä näissä vastauksissa oli, että tästä syystä perheen sisällä usein oletettiin, että sairaudesta kertominen on heidän vastuullaan. Nuorille ei tarjottu ulkopuolista apua. Jos nuori ei ollut päässyt mukaan lääkäritapaamisiin, jäi sairaudesta tiedottaminen vanhempien varaan. Monet nuorista vastasivat itse googlettaneensa tietoja.

*”Kävin mukana lääkäriillä niin sain kaikenlaista tietoa miten suhtautua sairauteen.”*

*”En koe saaneeni tarpeeksi tietoa. En koskaan puhunut äitini sairaudesta lääkäreiden tai muiden ammattilaisten kanssa. Kaikki tiedottamisvastuu jäi isälleni, emmekä puhuneet sairaudesta paljoakaan. Googletin itse faktoja sairaudesta ja päättelin asioita Alzheimeria sairastaneen mummoni tilasta.”*

*”Että se on nopeasti etenevä ja johtaa laitoshoitoon lähivuosina, kysyin myös perinnöllisyydestä, josta minun ei kuulemma tarvitse huolehtia. ”*

Tieto, jota nuoret olisivat tarvinneet, nostatti esille kaksi pääluokkaa: käytännön tietoa sairaudesta sekä henkistä tukea. Henkistä tukea tarvittiin sekä ammattilaisilta että vertaisilta. Yksi vastaajista koki, ettei hän olisi tarvinnut lisää tietoa.

*”En tunne jääneeni mistään tiedosta paitsi. ”*

Muista vastauksista ilmenee selvästi, etteivät nuoret ole kokeneet saaneensa tarpeeksi tietoa. Nuoret olisivat kaivanneet tietoa itse sairaudesta ja sen etenemisestä, käytännön tietoa aiheesta, vertaistukea sekä perheensä huomioimista.

*”Huomioiminen perheenä ja mahdollisuus keskustella ammattilaisten kanssa.”*

*”Tietoa persoonallisuus muutoksista, sopeutumisesta, vertaistukea, käytännön apua.”*

*”Enemmän siitä mistä saa apua esim. taloudellisiin asioihin, jouduin itse nuorena aikuisena olemaan lähes yksin vastuussa tosi vaikeista äidin taloudellisista ongelmista, joista hänellä ei ole enää mitään käsitystä itsellään.”*

## 5.8 Kommunikointi

Kysyimme, kuinka perheessä on käsitelty vanhemman sairautta. Yhteensä 18 nuorta olivat vastanneet tähän kysymykseemme. Pääluokaksi muodostui kommunikointi. Kymmenen vastaaja toi ilmi keskustelun. Osa vastaajista oli keskustellut koko perheen kanssa ja osa erikseen eri perheenjäsenten kanssa. Sairaudesta tulisi puhua rehellisesti lapselle mitään salaamatta hänen ikätasonsa mukaisesti. Ryynäsen mukaan lapsen huolen kohtaaminen on tärkeintä. (Ojala 2015.)

*”Sairaudesta puhutaan kotona avoimesti, myös jo siinä vaiheessa kun isä vielä itse ymmärsi oman sairautensa tilan. ”*

Seitsemän vastaajaa kertoi, että sairaudesta oli puhuttu kotona hyvin vähän tai ei ollenkaan.

*”Ei oikein mitenkään. Surullinen, kun olen niin yksin asian kanssa.”*

*”Jouduin auttamaan monissa asioissa äitiä. Asiaa on käsitelty enemmänkin vain niin että mitä mun tarvitsee tehdä eikä silleen että tuettaisiin ja autettaisiin selviämään.”*

Yhdessä vastauksessa kerrottiin, että vanhemman sairautta on käsitelty käytännönläheisesti.

*”Käytännönläheisesti. Pyrittiin ratkomaan sairauden aiheuttamia ongelmatilanteita. Isäni oli vaikeaa ymmärtää, että äidin lisäksi myös minä olisin tarvinnut henkistä tukea uudessa roolissani. Koska olimme kolmisin, isäni voimavarat olivat todella kovilla äidin ja kodin hoitamisen, työelämän sekä minun kasvattamiseni suhteen. ”*

## 5.9 Arki ja vanhemman sairaus

Selvitimme millä tavalla sairastuminen vaikutti nuoren arkeen. Kaikki 19 olivat

vastanneet tähän kysymykseen. Saimme kaksi pääluokkaa, jotka olivat arjen kuormittavuus sekä roolimuuotokset. Kotona asuneiden nuorten tuli ottaa vastuuta arjen sujuvuudesta. Kukaan kyselyyn vastanneista nuorista ei asunut tällä hetkellä tai ei ollut koskaan asunut yhdessä sairastuneen vanhempansa kanssa. Siltikin vastauksista ilmenee, että vanhemman sairaus on vaikuttanut nuoren elämään hallitsevasti. Nuorilla oli jatkuva huoli vanhemmastaan. Vaikka nuoret eivät asuneet kotona, he kävivät silti viikonloppuisin katsomassa vanhempaansa. Ajatus siitä, ettei voi koko ajan olla läsnä vanhemman elämässä, aiheutti nuorille syyllisyyden tunnetta. Roolit kääntyivät toisin päin ja nuoresta tuli vanhemman hoivaaja. Nuorella ei ollut samanlaista mahdollisuutta itsenäistyä, ja heidän oma jaksamisensa oli koetuksella.

Sairaiden aiheuttamat käyttäytymisen muutokset vanhemmassa koetaan usein vaikeimmaksi läheisten keskuudessa. Näitä ovat muun muassa ahdistuneisuus ja levottomuus. Läheiselle voi tulla tunne siitä, ettei sairastunut jaksaa huomioida samalla tavalla kuin ennen tai hän hermostuu pienistä asioista. (Muistiliitto 2014, 5.)

*”Pari ensimmäistä vuotta oli raskainta asian prosessoinnin suhteen. Tämä vaikutti myös arjessa ja opiskelussa jaksamiseen. ”*

*”Meillä vaihtui roolit äidin kanssa. Minä vein äitiä kaikkialle. Olin tukena, kun itketti, viihdytin ja tein ruoan. Vein pesulle. Asuin siis vuoteen 2019 helmikuu vanhempieni kanssa isäni tukena.”*

*”Olin juuri muuttanut opiskelemaan toiseen kaupunkiin. Arkena olin huolestunut ja surullinen, viikonloput vietin useimmiten vanhempieni luona, vaikka asunkin kaukana.”*

## 5.10 Tunteet

Kysyimme millaisia negatiivisia ja vastaavasti millaisia myönteisiä vaikutuksia vanhemman sairastumisella on ollut nuoriin. Negatiivisia vaikutuksia kartoittavaan kysymykseen vastasi 19 ja myönteisiä vaikutuksia kartoittavaan

vastasi 18. Käsitlemme ensimmäisenä vastaukset, jotka liittyivät negatiivisiin vaikutuksiin. Pääluokaksemme muodostui henkisen elämän kuormittavuus sekä sen tuomat haasteet. Nuoret kokivat raskaaksi sen, ettei sairastuneelta vanhemmalta saanut samalla tavalla tukea kuin ennen. Oman elämän rakentamiseen ja nuoren sosiaaliseen elämään liittyi haasteita. Jatkuva huoli sairastuneesta vanhemmasta sekä hänen pärjäämisestään koettiin todella raskaaksi.

*”Nuoruus jäi osaltaan elämästä, kun piti hoitaa isän asioita”*

*”Masennuksen ja ahdistuksen pahentuminen, koska kun tärkein turvaihminen muuttui vieraaksi, tippui pohja kaikelta. Ainona perheenjäsenen menettäminen, vapaa-ajan menettäminen ja lisääntynyt stressi. Huonontuneet välit sukulaisten kanssa.”*

*”Lähinnä lisännyt surun määrää omassa elämässä. Surun ja epäreiluuden tunteen määrää mitä pidemmälle sairaus etenee, epäreiluutta sitä kohtaan että äitini joutuu tilanteen ottamaan sellaisena kuin se on. Surua siitä, että isäni eikä äitini koskaan päässeet nauttimaan eläkepäivistään yhdessä.”*

Myönteisinä koetuista asioista nousi kaksi pääluokkaa: elämän arvostaminen sekä sosiaalisten suhteiden vahvistuminen. Kahdessa vastauksessa mainittiin, että tilanteesta on hyvin hankala nostaa esille mitään positiivista. Yksi vastaajista kertoi, että olisi mieluummin ilman tätä ”myönteistä” vaikutusta. Nuoret kokivat myönteisenä sen, että pienet asiat eivät samalla tavalla hetkauta mitään ennen ja oma luonne on vahvistunut kokemusten myötä. Myös lähentyneet suhteet perheeseen sekä hyviin ystäviin nähtiin positiivisena.

*”Osaan ottaa elämän rennommin, en stressaa tulevaisuudesta, koska elämässä voi tapahtua mitä tahansa. Nautin lähes joka hetkestä ja katson elämää myönteisesti. Äiti on tosi läheinen.”*

*”Ehkä kokemus on antanut elämäkokemusta ja ajatuksen siitä, että kyllä minä ja perheeni selviämme – tosin mieluummin olisin ilman tätä ”myönteistä”*

*vaikutusta.”*

*”Vahvistaa luonnetta, pienet vastoinkäymiset elämässä ei paljoa vaikuta.”*

Sairaus tuo mukanaan monia erilaisia tunteita, joita voi olla haastavaa kohdata. Tulee kuitenkin muistaa, että kaikki tunteet on sallittuja eikä mikään niistä ole väärä tai kielletty. (Muistiliitto 2014, 10.) Nuorta tulisi kannustaa tunteiden sekä ajatusten ilmaisuun, vaikka se tuntuisikin nuoresta hankalalta. Tunteet ja ihmissuhteet ovat hyvinvoinnin sekä mielenterveyden tärkeä osa. Usein pelkästään puhuminen turvalliselle aikuiselle helpottaa nuoren oloa. (Erkko & Hannukkala 2019, 34.)

#### 5.11 Vuorovaikutus

Vanhemman sekä nuoren vuorovaikutusta kartoittavaan kysymykseen vastasivat kahdenkantoista nuorta. Luokittelun jälkeen pääluokaksi muodostui vuorovaikutuksen muutos. Nuoret kokivat vuorovaikutuksen monimutkaistuneen, vaikeutuneen ja etäänntyneen. Toisaalta vuorovaikutuksen koettiin vahvistuneen.

Muistisairauden myötä perheen vuorovaikutus kokee muutoksen usealla eri tavalla. Sairaus aiheuttaa usein ristiriitoja, pahaa mieltä ja pahimmissa tapauksissa jopa välirikkoja jo sairauden alkuvaiheessa. Joskus voi olla haastavaa ymmärtää muutosten johtuvan sairaudesta. (Härmä & Granö 2010, 223,224.)

*”Huomasin, etten enää kertonut äidille kaikkia asioita, sillä tiesin ettei hän kuitenkaan muistaisi suurinta osaa. Otin etäisyyttä, varmasti osittain myös etäänntyäkseni vaikeasta ja raskaasta tilanteesta.”*

*”Etäännyimme, äiti ei kunnolla enää vastaillut minulle tai vaikuttanut kiinnostuneelta asioistani, yhdessä asioiden tekeminen vaikeutui. Äiti on ollut kuitenkin aina lempeä ja rauhallinen sairautenkin edetessä.”*

*”On vahvistunut. Ennen sairastumista oli aika huonot välit, nyt paremmat.”*



Vuorovaikutus muuttuu haasteellisemmaksi, silloin kun toinen osapuoli ei pysty ilmaisemaan itseään tai vastaanottamaan sitä mitä toinen haluaa sanoa. Tämän vuoksi läheisen täytyy ottaa suurempi rooli vuorovaikutuksen onnistumisen tukemiseksi. (Burakoff & Haapala 2013, 3.)

### 5.12 Roolimuutokset

Kyselyyn vastanneista 17 vastasi kysymykseen, jossa kysyimme, kuinka vanhemman sairastuminen vaikutti perheen sisäisiin suhteisiin. Vastauksista muodostui yksi pääluokka, joka oli roolien muutokset perheen sisällä. Nuoret kokivat suhteensa muuttuneen vanhempansa kanssa. Perheen sisäinen ilmapiiri muuttui ja nuoren täytyi ottaa suurempi vastuu. Osa nuorista koki perheen lähentyneen, kun taas toiset kokivat perheen etääntyneen toisistaan sairauden vuoksi. Roolimuutoksia oli havaittavissa koko perheen sisällä. Toisen vanhemman toimintakyvyn heikkenemisen myötä koko perheen sisäinen dynamiikka ja roolit kokevat muutoksen. (Ojala 2015.)

*”Toinen vanhempi ottanut vastuun asioiden hoidosta”*

*”Isä ja äiti ovat vähemmän yhteydessä. Meistä lapsista tuli äidistä huolehtijoita.”*

*”Etäännyimme kaikki toisistamme ja yritimme selviytyä kukin tahoillamme. Itse vietin mahdollisimman vähän aikaa kotona kunnes muutin omilleni ja pidin useamman vuoden ajan hyvin vähän yhteyttä perheeseeni.”*

### 5.13 Sosiaalinen verkosto

Kysyimme vanhemman sairastumisen vaikutuksia nuoren kaverisuhteisiin. Kysymykseen vastasi kaikkiaan 17 nuorta. Pääluokaksi muodostui sosiaalinen verkosto. Nuoret kokivat läheisten tuen säilyneen samanlaisena sekä hyvien ystävyys-suhteiden vahvistuneen entisestään. Osasta vastauksista ilmeni, että fyysinen tapaaminen ystävien kanssa oli vähentynyt, mutta sen sijasta he soittelivat enemmän. Myös puheeksi otto koettiin hankalaksi osan vastaajan mielestä. Osa vastaajista ei kokenut ystävyys-suhteiden muuttuneen vanhemman

sairauden vuoksi.

*”Ei vaikuttanut kaverisuhteisiin ”*

*”Kavereille oli vaikea jutella isän asioista, kun tuntui ettei kukaan voi ymmärtää. Ajoin kohtasin vähättelyä tai asian sivuuttamista. En siis oikeastaan enää ole kavereideni kanssa isästäni puhunut. Muutoin kaverisuhteet pysyneet suht ennallaan.”*

*”Huomasin, keille uskallan asiasta kertoa ja siten läheisten kavereiden kanssa lähentyi entisestään ja ”hyvänäpäiväntuttujen” kanssa ei ole jaksanut oikein nähdä. Kavereista on ollut paljon tukea”*

Kyselyssä tiedustelimme myös, kenen kanssa nuorella oli mahdollisuus jutella vanhemmasta. Saimme pääluokaksi sosiaalisen verkoston. Nuoret juttelivat vanhemman sairaudesta perheensä, puolisoitensa, läheisten sekä ammattihenkilöiden kanssa. Osa nuorista kertoi, etteivät he olleet jutelleet juurikaan kenenkään kanssa vanhempansa sairaudesta.

*”Työpsykologin ja tämän jälkeen psykoterapeutin kanssa. Heidän kanssaan käsittelin asiaa pitkään.”*

*”En halua kauheasti puhua muiden kanssa. Koen, että monet vaivaantuvat eivätkä tiedä mitä sanoa. Poikaystäväni kanssa puhun välillä.”*

#### 5.14 Tuki

Olemme yhdistäneet otsikon alle kysymykset, joissa kartoitettiin sekä nuorten saamaa tukea että tukea, jota nuoret olisivat tarvinneet. Molemmissa kysymyksissä oli 18 vastaajaa. Käsittelemme ensin mitä tukea nuoret saivat. Saimme nostettua kaksi pääluokkaa: yhteiskunnan tuen puute ja itseohjautuvuus. Suurimmassa osassa vastauksista ilmeni, etteivät nuoret saaneet mitään tukea. Yksi nuorista oli käynyt juttelemassa koulukuraattorille, mutta saatu tuki oli vähäistä, koska koulukuraattori ei ollut perehtynyt aiheeseen.

Ammattiapua saaneet nuoret olivat itse hakeutuneet avun luo ja vasta vuosia tapahtuneen jälkeen.

*”En oikein mitään. Ei kukaan osannut minua mihinkään ohjata ja ystäville aihe oli vieras.”*

*”En saanut tukea. Hakeuduin itse psykiatrisen sairaanhoitajan juttusille v. 2019, kahdeksan vuotta diagnoosin jälkeen.”*

Kysymyksestämme millaista tukea nuori olisi tarvinnut saimme nostettua kaksi pääluokkaa: ammatillinen tukeminen sekä sosiaalinen tukeminen. Vastausten mukaan toivottua olisi ollut ammattiapu, perheenä kohtaaminen. Nuoret olisivat tarvinneet käytännön tukea sekä informaatiota sairaudesta ja myös vertaistukea olisi haluttu enemmän.

*”Ulkopuolisen aikuisen keskusteluapu olisi varmasti ollut tärkeää. Meitä olisi myös perheenä pitänyt opastaa kohtaamaan tilanne.”*

*”vertaistukea oikeasti samassa tilanteessa olevilta.”*

Halusimme myös selvittää millaista tukea nuoret kokevat tarvitsevansa tällä hetkellä. Kysymykseen oli vastannut 17 nuorta. Vastauksista nousi kaksi pääluokkaa: käytännön tuki sekä henkinen tuki. Osa nuorista ei kokenut tällä hetkellä tarvitsevansa tukea, koska asia oli jo käsitelty.

*”Enää ei tarvitse, asia käsitelty”*

*”Miten tasapainoilin sosiaalisen elämän, oman halun nähdä ja kokea maailmaa sekä äidin sairauden kanssa”*

*”Käytännön tietoa hoidon järjestelemiseen liittyen sekä ajatusten vaihtoa ja juttelua muiden työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten lasten kanssa.”*

Yhteiskunnan merkitys nousi viimeisen kysymyksemme pääluokaksi. Nuoret halusivat, että heidät huomioitaisiin paremmin yhteiskunnan toimesta.

*”Yhteiskunnassa tulisi huomioida ja nostaa esiin asia.”*

## 6 POHDINTA

Saimme opinnäytetyö aiheemme Oulun Seudun Muistiyhdistykseltä, joka oli harjoittelun kautta tuttu paikka toiselle meistä. He antoivat idean opinnäytetyöstä, joka on tehty nuorille, joiden vanhempi on sairastunut työikäisenä muistisairauteen. Pohdimme yhdessä työn tilaajiemme eli Oulun Seudun Muistiyhdistyksen kanssa, mitä alamme tutkimaan. Opinnäytetyön aihepiiri vaikutti heti kiinnostavalta. Haasteita toki oli siinä, ettei tästä aiheesta ole aikaisempia tutkimuksia tai opinnäytetöitä tehty. Samalla se toi motivaatiota sekä halua haastaa itseä. Aiheen ajankohtaisuus sekä tarpeellisuus teki työhön syventymisestä mielekäästä. Oma kiinnostuksemme aihetta kohtaan toimi isona motivaattorina. Myös ympäriltä tuleva kiinnostus opinnäytetyötä kohtaan lisäsi tunnetta opinnäytetyön tarpeellisuudesta.

Aiheen valinnan jälkeen aloimme pohtimaan, miten sen voisi rajata optimaalisimmalla tavalla. Mahdollisuutemme olivat lähes rajattomat, koska ilmiönä juuri valitsemaamme aihetta ei ole vielä aikaisemmin tutkittu. Päätimme tehdä laadullisen opinnäytetyön, koska ajattelimme sen avulla saavuttavamme parhaan tiedon ilmiöstä. Aluksi ajatuksemme oli rajata opinnäytetyömme nuoriin, jotka tutkittavana hetkenä asuvat muistisairaana vanhempansa kanssa. Onneksi emme kuitenkaan päätyneet rajaamaan työtämme niin suppeasti, vaan laajensimme kohderyhmän käsittämään kaikkia niitä nuoria, joiden vanhempi on sairastunut muistisairauteen nuorten ollessa 13-29-vuotiaita.

Toinen aikomuksemme oli rajata nuoret tiettyyn ikähaarukkaan. Luovuimme myös tästä ajatuksesta, sillä se ei olisi tuonut lisäarvoa opinnäytetyöhömmme. Pahimmillaan tällainen rajaaminen olisi vähentänyt työmme luotettavuutta, koska vastaajajoukko olisi ollut tällöin pienempi. Jälkeenpäin ajateltuna olisimme voineet rajata koko opinnäytetyömme yksityiskohtaisemmaksi. Toisaalta taas ilmiö on vielä hyvin tutkimaton, joten koemme, että työmme toimii hyvänä pohjana seuraavia opinnäytetöitä tai tutkimuksia varten.

Päätimme valita sähköisen kyselyn aineistonkeruumenetelmäksi. Saimme paljon vastauksia, joten olemme tyytyväisiä tähän päätökseen. Koemme, että se oli

paras tapa toteuttaa opinnäytetyömme. Alun perin valitsimme sähköisen kyselyn haastattelun sijaan aiheen arkaluontoisuuden vuoksi kuten aikaisemmin työssämme perustelimme. Uskomme, että anonymiteetin säilyminen oli isossa osassa siinä, että saimme vastauksia niin paljon. Sähköisessä kyselyssä etuna oli myös se, että vastaajalla oli mahdollisuus rauhassa miettiä vastauksia kysymyksiin. Lisäksi saimme isomman otannan, sillä haastattelussa meillä ei olisi ollut resursseja haastatella niin montaa ihmistä verrattuna siihen kuinka ison joukon kyselymme tavoitti nuoria. Sähköisellä kyselyllä oli mahdollisuus tavoittaa laajalti ihmisiä asuinpaikasta huolimatta. Opinnäytetyömme aihe on herkkä ja henkilökohtainen. Tästä huolimatta saimme useamman vastauksen kyselyymme. Tulkitsemme tämän niin, että aihe on todella ajankohtainen ja sitä tulisi tutkia lisää.

Saimme kyselyn avulla kerättyä arvokasta tietoa nuorilta. Nyt kun olemme analysoineet kyselystä saamamme vastaukset, mieleemme herää muutamia asioita, jotka olisimme tällä tiedolla tehneet toisin. Kysymykset *Keitä perheeseesi kuuluu?* sekä *Milloin sairaus todettiin?* eivät näillä muotoiluilla onnistuneet eivätkä näin ollen tarjonneet opinnäytetyöllemme lisäarvoa. Olimme muotoilleet kysymyksen *Milloin sairaus todettiin?* liian tulkinnanvaraisesti. Tarkoituksenamme oli selvittää, minkä ikäinen vanhempi oli silloin, kun sairaus todettiin hänellä. Kysymyksemme oli ymmärretty tarkoittamaan sitä, minä vuonna sairaus oli todettu. Se ei tuonut tällaisenaan lisäarvoa meidän opinnäytetyöhömme. Olisimme voineet muotoilla kysymyksen esimerkiksi *Minkä ikäinen vanhempasi oli, kun muistisairaus todettiin?* Kysymys ei olisi tällöin jättänyt niin paljon tulkinnan varaa. Samoin kysymys *Keitä perheeseesi kuuluu?* antoi perustietoa vastaajista, mutta kysymys ei tuonut työllemme juurikaan lisäarvoa. Tämän tiedon valossa olisimme jättäneet tämän kysymyksen mahdollisesti kokonaan pois. Toisaalta kysymys antaa taustatietoa vastaajasta. Kyselyssä on myös hyvä olla aluksi muutamia taustakysymyksiä, jotka herättelevät vastaajaa.

Kuten olemme aikaisemmin maininneet, opinnäytetyön aiheemme on erittäin ajankohtainen. Tutustuimme vuonna 2019 valmistuneeseen opinnäytetyöhön, joka on nimeltään *”OLISIPA JOKU JOSKUS KYSYNYT MEIDÄN ARJESTA”*:

*Tutkimus lapsen hyvinvoinnista ja tuen tarpeesta, kun vanhemmalla on vakava sairaus tai vamma.* Työssä on tutkittu lapsen näkökulmaa. Tämän opinnäytetyön lisäksi on tehty ainakin muutamia opinnäytetöitä lapsen kokemuksista vanhemman sairastaessa. Opinnäytetyöstämme voisi tehdä jatkotutkimuksen ja selvittää millaisia tuen muotoja nuorille hoivaajille on tarjolla. Nuorille hoivaajille voisi tehdä oppaan, johon on koottu käytännönläheistä tietoa vanhemman sairaudesta sekä paikkoja, johon nuoret voivat ottaa yhteyttä.

## 6.1 Johtopäätökset

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset olivat: Millaisia vaikutuksia vanhemman sairastumisella oli nuoreen? Millaista tietoa ja tukea nuorelle tarjottiin? sekä Millaista tietoa ja tukea nuori olisi tarvinnut?

Opinnäytetyöstämme saatujen keskeisimpien tulosten perusteella vanhemman sairastuminen työikäisenä muistisairauteen aiheuttaa nuorelle roolimutoksia. Nuoren täytyy ottaa enemmän vastuuta ja hänellä saattaa olla hankaluuksia aloittaa itsenäistä elämää. Kukaan kyselyymme vastanneista nuorista ei asunut tällä hetkellä sairastuneen vanhemman luona. Osa oli aikaisemmin asunut, mutta myöhemmin muuttanut eri osoitteeseen ja osa oli asunut koko ajan eri osoitteessa. Silti vanhemman sairaus vaikutti nuoren elämään kokonaisvaltaisesti.

Nuoret kokivat syyllisyyttä siitä, etteivät voineet olla koko ajan vanhemman tukena sekä huolta siitä, miten vanhempi pärjää. Tärkeä huomio tuloksissa oli se, että nuorella on paljon vastuuta, vaikka hän ei asuisikaan sairastuneen vanhemman kanssa tai auttaisi tätä jokapäiväisissä askareissa. Monet vastaajista kävivät sairastuneen vanhemman luona joka viikonloppu, vaikka eivät asuneet samalla paikkakunnalla. Vanhemman sairastumisen myötä nuoren ystävyys-suhteet lähentyivät entisestään hyvien ystävien kanssa. Vastauksista ilmeni, että jotkut vastaajista soittelevat ystävilleen enemmän kuin tapaavat heitä. Osa vastaajista kuitenkin koki, ettei sosiaalisille suhteille jää niin paljon aikaa.

Vuorovaikutus muuttui vanhemman ja nuoren välillä haasteellisemmaksi.

Keskeistä tuloksissa oli myös tunteet, joita nuoret kokivat vanhemman sairauden vuoksi. He kokivat surulliseksi sen, että he eivät saaneet vanhemmaltaan samanlaista tukea kuin aikaisemmin. Vanhemman sairaus aiheutti nuorissa enemmän negatiivisia kuin positiivisia tunteita. Useista vastauksista ilmeni, että nuoret kokevat masentuneisuutta sekä ahdistusta tilanteen vuoksi. Positiivisena koettiin esimerkiksi se, että kaiken jälkeen nuorelle tuli tunne siitä, että hän selviää mistä vain tämän jälkeen.

Lähes kaikissa kyselystä saamissamme vastauksissa ilmeni se, että nuorille ei tarjottu riittävästi tukea tai tietoa. Ainoastaan muutamalle nuorelle oli tarjottu apua, mutta se oli ollut hyvin pintapuolista. Esimerkiksi koulukuraattorin kanssa juttelusta ei ollut apua nuorelle, koska koulukuraattori ei ollut perehtynyt itse aiheeseen. Vastauksista ilmeni myös erittäin suuri huolenaihe. Yksi vastaajista kertoi, että kun nuori oli itse pyrkinyt hakemaan apua ja ollut yhteydessä sosiaaliviranomaisiin, eivät he olleet voineet auttaa ennen diagnoosia. Samoin oli geriatrisen sairaanhoitajan kanssa. Tämä tuntuu käsittämättömältä, sillä kuten olemme työssämme tuoneet ilmi, oireiden sekä diagnoosin välillä voi olla useitakin vuosia.

Nuoren täytyi itse hakea apua, koska kukaan ei heille sitä tarjonnut. Ne nuoret, jotka olivat päätyneet hakemaan apua, olivat hakeneet sitä vasta vuosia diagnoosin jälkeen. Nuoret olisivat toivoneen joitain käytännön apua ja tukea sekä ihmistä, joka ottaa heistä kopin ja tarjoaa apua. Monet nuoret vastasivat, että he olivat pudonneet täysin kaikkien tukirakenteiden läpi. Ystävien ja perheen rooli oli tärkeässä osassa tukemisessa. Vastauksista tuotiin kuitenkin ilmi se, ettei kaverit pystyneet asettumaan nuoren asemaan, minkä vuoksi nuoret olisivat toivoneet ammattiapua tai sitä, että heidät olisi perheenä ohjattu ammattiauttajan luokse. Useissa vastauksissa ilmeni nuorten löytäneen itse muistiliiton tai muistiyhdistyksen, josta oli ollut heille apua ja tukea. Sieltä heitä on ohjattu esimerkiksi muistihoitajalle tai vertaistukiryhmiin. Nuoret olisivat toivoneet, että heille olisi tarjottu heti vertaistukea, keskusteluapua, ammattiapua koko perheelle sekä käytännöntukea.

Vastauksista voi vetää johtopäätöksen, että jos nuorella ei itsellään ole



voimavaroja tai tietoa hakea apua, hän jää yksin. Kuten vastauksista ilmeni, että monissa tapauksissa nuori on pudonnut kokonaan tukirakenteiden läpi. Tässä on suuri syy, miksi tällainen opinnäytetyö on tarpeellinen.

Opinnäytetyötä tehdessämme tarkastelimme paljon aiheeseen liittyviä lähteitä. Ilmeni, että nuorten hoivaajien lisäksi myös kaikki omaishoitajat Suomessa ovat vähällä huomiolla. On hienoa, että asiasta on alettu puhumaan ja tekemään töitä sen eteen, ettei kukaan jäisi yksin näin raskaan asian kanssa.

Tällä hetkellä nuorten hyväksi on käynnissä kaksi eri projektia. ALISA-projektin tavoitteena on sairauden kohdatessa antaa koko perheelle heidän tarvitsemaansa tukea sekä apua. (Alisa-Projekti 2020.) Omaishoitajaliiton vuonna 2016 käynnistämän Jangster-hankkeen tavoitteena on tunnistaa sekä tavoittaa kansainvälisen kokemuksen sekä yhteistyön pohjalta hoivatilanteessa olevia alle 18-vuotiaita Suomessa. Tavoitteena on tehdä heidän tarpeistaan alustava selvitys sekä aloittaa tukitoimien kehittäminen. (Omaishoitajaliitto 2020.) Asiaan on alettu kiinnittämään enemmän huomiota ja sen esille tuomiseksi on alettu tekemään enemmän töitä.

## 6.2 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyö tarjosi meille hyvän mahdollisuuden tuoda tutuksi vielä melko tuntematon aihe. Se hyödytti meitä ammatillisesti, koska työtä voidaan hyvin soveltaa kaikkiin nuoriin, jotka huolehtivat vanhemmastaan.

Olemme molemmat suuntautuneet opinnoissamme aikuissosiaalityöhön ja perusturvaan. Tästä opinnäytetyöstä saadun kokemuksen kautta me osaamme paremmin huomata nuoret hoivaajat ja kysyä heiltä, mitä heille kuuluu.

Ehkä tämän kaiken ansiosta osaamme huomioida nuoret hoivaaja paremmin emmekä jätä heitä yksin.

## 6.3 Eettisyys ja luotettavuus

Eettisyys ja luotettavuus toimivat laadullisen opinnäytetyömme ohjenuorana läpi työn. Niiden kunnioittaminen ja huomioiminen olivat ensiarvoisen tärkeää

työssämme. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan asettamat eettiset ohjeet voidaan jakaa kolmeen näkökulmaan: hyvän tieteellisen käytännön periaatteiden kuvaus, sitä koskevat loukkaukset sekä menettelyohjeet kuinka loukkausepäilyjä käsitellään. Tiivistäen ilmaistuna hyvään tutkimuskäytäntöön kuuluvat tiedeyhteisön tunnustaminen, toimintatapojen noudattaminen, tieteellisten kriteerien mukaisen sekä eettisesti kestävien tutkimusmenetelmien sovellus ja muiden tutkijoiden työn huomiointi. (Viinamäki & Saari 2007, 13.)

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019, 5,6) mukaan ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen yleisiä periaatteita ovat tukittavien henkilöiden ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen tukijan toimesta, aineellisen ja aineettoman kulttuuriperinnön sekä luonnonperinnön ja luonnon monimuotoisuuden kunnioittaminen. Lisäksi tukijan tulee huolehtia, ettei tutkimus aiheuta tutkittavalle, yhteisölle tai muille tutkimuskohteille riskejä, vahinkoja tai haittoja.

Tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä täytyy olla oikeus osallistua siihen vapaaehtoisesti sekä vastaavasti kieltäytyä osallistumisesta. Opinnäytetyössämme kerroimme vastaajille, että osallistuminen on täysin vapaaehtoista (Liite 1). Tutkittavien täytyy voida keskeyttää osallistumisensa niin, ettei siitä aiheudu mitään kielteistä hänelle sekä mahdollisuus peruuttaa suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta. Opinnäytetyössämme kyselyn pystyi jättämään kesken, vaikka vastaaja oli aloittanut kyselyn. Mitään veloitetta vastaamiseen ei siis ollut. Tutkittavan kuuluu saada tietoa tutkimuksen sisällöstä sekä siitä, mitä tutkimukseen osallistuminen konkreettisesti tarkoittaa. Tutkittaville tulee antaa ymmärrettävä ja totuudenmukainen kuva siitä, mitä tavoitteita tutkimuksella on. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 6-8.)

Keräsimme aineistomme sähköisen kyselylomakkeen kautta. Kyselyyn vastaaminen oli täysin vapaaehtoista. Kerroimme kyselyyn vastanneille nuorille saatekirjeessä (Liite 1), miksi teemme kyselyn. Käsittelimme saadut vastaukset luottamuksellisesti ja opinnäytetyöprosessin päätyttyä hävitämme vastaukset asianmukaisella tavalla. Olemme käsitelleet kyselystä saatuja vastauksia anonymiteettiä kunnioittaen eikä vastauksista ole tunnistettavissa vastaajan

henkilöllisyyttä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006c.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi perustuu koko tutkimusprosessiin.

## LÄHTEET

Alisa-Projekti 2020. Kuinka sinä voit. Viitattu 8.5.2020  
<http://www.alisaprojekti.fi/ota-yhteytta>.

Burakoff, K. & Haapala, P. 2013. Kohdaten. Opas vuorovaikutukseen muistisairaahan ihmisen kanssa. Viitattu 8.5.2020  
[https://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/Hoivalluksia/kohdaten\\_net ti.pdf](https://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/Hoivalluksia/kohdaten_net ti.pdf).

Dunderfelt, T. 1997. Elämänkaaripsykologia. 9., uudistettu painos. Porvoo: WSOY.

Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim.

Erkko, A. & Hannukkala, M. 2019. Mielenterveys voimaksi. Lahti: Suomen mielenterveysseura.

Heino, M. 2017. Hiljaiset huolenkantajat. Lähellä. Lehti omaishoitajille ja läheisille. 4/2017. E-verkkolehti. Viitattu 8.5.2020  
<http://epaper.fi/read/4037/mXGApSVu>.

Hokkila, K. 2017. Hiljaiset huolenkantajat. Lähellä. Lehti omaishoitajille ja läheisille. 4/2017. E-verkkolehti. Viitattu 8.5.2020  
<http://epaper.fi/read/4037/mXGApSVu>.

Härmä, H. & Granö, S. (toim.) 2011. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Joseph, S., Sempik, J., Leu, A. & Becker, S. 20.5.2020 Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions. Viitattu 2.2.2020 <https://link.springer.com/article/10.1007/s40894-019-00119-9>.

Lakeuden Omaishoitajat ry. Kuka on omaishoitaja? 2020. Viitattu 2.3.2020  
<https://www.lakeudenomaishoitajat.fi/omaishoitajat/>.

Mannerheimin lastensuojeluliitto 19.2.2019. 15-18-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Helsinki. Viitattu 7.4.2020 <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/15-18-v/15-18-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>.

Marttunen, M., Huurre, T. Strandholm, T. & Viilainen R. (toim.) 2013. Nuorten mielenterveyshäiriöt. Opas nuorten parissa työskenteleville aikuisille. Nuoruus ja mielenterveys. Varhaisnuoruus on ailahtelevaa aikaa. Tampere: Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 30.3.2020  
[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110484/THL\\_OPA025\\_2013.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110484/THL_OPA025_2013.pdf?sequence=1).

Mielen ihmeet. Perheen sisäiset roolit. 2019 Viitattu 8.4.2020  
<https://mielenihmeet.fi/perheen-sisaiset-roolit/>.

Muistiliitto. 2014. Muistisairaus perheessä. Opas nuorelle, jonka vanhempi on sairastunut muistisairauteen. Viitattu 8.5.2020  
[https://www.muistiliitto.fi/application/files/2415/1266/7538/Muistisairaus\\_perheessa\\_2017.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/2415/1266/7538/Muistisairaus_perheessa_2017.pdf).

Muistiliitto. 16.9.2015. Työikäisiltä uupuu palveluja. Viitattu 18.4.2020  
<https://www.muistiliitto.fi/fi/ajankohtaista/tyoikaisilta-uupuu-palveluja>.

Muistiliitto 22.2.2017a. Koko perheen sairaus. Helsinki. Viitattu 3.2.2020  
<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/lapset>.

Muistiliitto 22.2.2017b. Työikäisten muistisairaudet. Helsinki. Viitattu 3.2.2020  
<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/tyoikaisten-muistisairaudet>.

Nuorisolaki 21.12.2016/1285.

Nuorten elämä. Hyvinvointi ja terveys. 22.7.2019. Viitattu 8.4.2020  
<https://www.nuortenelama.fi/elavaa-elamaa/hyvinvointi-ja-terveys>.

Nurmi, J-E. ym. 2019. Ihmisen psykologinen kehitys. Uudistettu painos. Helsinki: WSOY. E-kirja.

Ojala, U. 2015. Alzheimer lapsiperheessä. Lastensuojelun Keskusliiton kuukausijulkaisu. Lapsen maailma. 24.04.2015. Viitattu 3.2.2020  
<https://lapsenmaailma.fi/teemat/terveys/kun-isi-menetti-muistinsa/>.

Omaishoitajaliitto. Suomi ei poikkea kansainvälisessä vertailussa. Viitattu 8.4.2020  
<https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/liiton-toimintamuodot/jangsterit-hanke/>.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. Aineisto- ja teorialähtöisyys Viitattu 17.4.2020  
[https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2\\_3\\_2\\_3.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html).

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006b. Mitä laadullinen tutkimus on: lyhyt oppimäärä. Kvalitatiivinen I. laadullinen tutkimus. Viitattu 17.4.2020  
[https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L1\\_2.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html).

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006c. Tutkimuksen arviointi - reflektointia. Viitattu 17.4.2020  
[https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3\\_3\\_3.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_3.html).

Suomen Mielenterveys ry. Perheitä on monenlaisia. Viitattu 3.4.2020  
<https://mieli.fi/fi/mielenterveys/ihmissuhteet/perheit%C3%A4-monenlaisia>  
 Söderlom, B. Kun lapsi on omainen. Kutsu yhteiseen ennaltaehkäisevään haasteeseen Viitattu 8.4.2020  
[https://www.epshp.fi/files/5461/Kun\\_lapsi\\_on\\_omainen.pdf](https://www.epshp.fi/files/5461/Kun_lapsi_on_omainen.pdf).

THL. 2019a. Kouluterveyskysely. Helsinki. Viitattu 8.4.2020  
[https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/ktk/ktk1/summary\\_perustulokset2?alue\\_0=87869&mittarit\\_0=200010&mittarit\\_1=303368&mittarit\\_2=403576&vuosi\\_0=v2017&kouluaste\\_0=161293#](https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/ktk/ktk1/summary_perustulokset2?alue_0=87869&mittarit_0=200010&mittarit_1=303368&mittarit_2=403576&vuosi_0=v2017&kouluaste_0=161293#).

THL. 2019b. Muistisairaudet. Helsinki. Viitattu 3.5.2020.  
<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>.

THL 9.10.2019c. Mielen hyvinvoinnin edistäminen oppilaitoksissa. Viitattu 3.2.2020  
<https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyden-edistaminen/opiskelijoiden-mielenterveys/mielen-hyvinvoinnin-edistaminen-oppilaitoksissa>.

THL 2020. Kasvu ympäristön turvallisuus. Helsinki. Viitattu 3.2.2020  
<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tutkimustuloksia/kasvu ympariston-turvallisuus>.

Tuomi, M. 2017 Kaikkien omaishoitajien liitto. Lähellä. Lehti omaishoitajille ja läheisille. 4/2017, 5. Viitattu 2.3.2020 <http://epaper.fi/read/4037/mXGApSVu>.

Tolvanen, P. 2019. Tuhannet alaikäiset kantavat vastuuta läheisestään – apua tarvitseva äiti: ”Voiko 10-vuotias hakea varastosta takkapuita?”. Yle 7.11.2019. Viitattu 8.5.2020 <https://yle.fi/uutiset/3-11054464>.

Tuomi, J. & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa. Viitattu 15.4.2020  
[https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/EETTISET%20PERIAATTEET\\_TENKIN%20OHYV%C3%84KSYM%C3%84%20LUONNOS\\_7.5..pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/EETTISET%20PERIAATTEET_TENKIN%20OHYV%C3%84KSYM%C3%84%20LUONNOS_7.5..pdf).

Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus. Tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja.

Valli, R. 2018. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. 5. uudistettu painos. Keuruu: PS- kustannus.

Viinamäki, L. & Saari, E. 2007. Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

## LIITTEET

- Liite 1. Saatekirje
- Liite 2. Kyselypohja

## LIITE 1

# Hei nuori!

Nyt sinulla on mahdollisuus saada äänesi kuuluviin ja vaikuttaa.

Elätkö tai oletko elänyt perheessä, jossa vanhemmallasi on todettu työikäisenä muistisairaus? Olemme neljännen vuoden sosionomiopiskelijoita Lapin ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyön perustuen nuorten kokemuksiin työikäisenä muistisairauteen sairastuneen vanhemman kanssa elämisestä. Tarkoituksenamme on sähköisen Webropol- kyselyn avulla kerätä nuoren kokemusperäistä tietoa aiheesta. Kyselymme koostuu neljästä pääteemasta: tausta, vanhemman sairastuminen, sosiaalinen verkosto sekä tuki.

Voit vastata kyselyymme, jos vanhemman sairastuessa olet ollut 13-29- vuotias. Kyselyyn vastaaminen kestää noin puoli tuntia ja voit vastata **22.3.2019** klo **23.59** saakka. Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja luottamuksellista. Kysely toteutetaan sähköisenä ja vastaajan anonymiteetti säilyy.

Olemme erittäin kiitollisia jokaisesta saamastamme vastauksesta. Koemme, että kokemusperäisen tiedon saaminen on erittäin tärkeää ja se tarjoaa mahdollisuuden puuttua ja vaikuttaa!

Voit täyttää kyselyn alla olevan linkin kautta: <https://link.webpolsurveys.com/S/ED5E829EA974D151>

Kiitos vastauksistanne!

Ystävällisin terveisin: Senni-Sofia ja Ville



## LIITE 2



## Kysely nuorelle, jonka vanhempi on sairastunut työikäisenä muistisairauteen

### TAUSTA

#### 1.Sukupuoleni on:

- ☒ Mies  
☐ Nainen  
☐ Muu

#### 2.Minkä ikäinen olit, kun vanhempasi sairaus todettiin?

#### 3.Minkä ikäinen olet nyt?

#### 4.Valitse seuraavista vaihtoehdoista:

- ☐ asumme samassa taloudessa sairastuneen vanhempani kanssa  
☐ asuin samassa taloudessa sairastuneen vanhempani kanssa, mutta tällä hetkellä asun omassa  
☐ asuin eri taloudessa sairastuneen vanhempani kanssa

## **VANHEMMAN SAIRASTUMINEN**

**5. Keitä perheeseesi kuuluu?**

**6. Mikä muistisairaus vanhemmallasi on diagnosoitu?**

**7. Milloin sairaus todettiin?**

**8. Millaisia muutoksia huomasit vanhemmassasi ennen diagnoosia?**

**9. Miten vanhemman sairaus otettiin puheeksi kanssasi ja kuka siitä kertoi?**

**10. Mitä tietoa sinulle annettiin vanhempasi sairaudesta?**

**11. Millaista tietoa olisit tarvinnut?**

**12. Miten vanhemman sairautta on käsitelty kotonasi?**

**13. Millä tavalla vanhemman sairastuminen vaikutti arkeesi?**

**14. Millaisia negatiivisia vaikutuksia koet vanhemman sairastumisella olleen sinulle?**

**15. Millaisia myönteisiä vaikutuksia koet vanhemman sairastumisella olleen sinulle?**

## **SOSIAALINEN VERKOSTO**

**16. Miten sinun ja vanhempasi keskinäinen vuorovaikutus muuttui vanhempasi sairastuessa?**

**17. Millaisia muutoksia vanhemman sairastumisella oli perheen sisäisiin suhteisiin?**

**18. Millaisia vaikutuksia vanhempasi sairastumisella oli kaverisuhteisiin?**

**19. Kenen kanssa pystyit keskustelemaan vanhempasi muistisairaudesta?**

**20. Millaista tukea sait vanhempasi sairastuttua? Mistä?**

**21. Millaista tukea olisit tarvinnut?**

**22. Millaista tukea tarvitsisit nyt?**

**23. Mitä muuta haluaisit sanoa?**